

**ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS SOCIAIS**

**INSTITUTO POLITÉCNICO DE PORTALEGRE**

Trabalho de âmbito Profissional para Obtenção do Título de Especialista da carreira do pessoal docente do ensino superior politécnico, do Instituto Politécnico de Portalegre, na área de Serviço Social

**Avaliação das Necessidades e Potencialidades dos Cuidadores Informais do doente Paliativo através da Escala General *Comfort Questionnaire* (GCQ)**

**Isabel Maria Lourenço Tomás Cândido Muñoz**

**Abril 2018**

## RESUMO

Os cuidados à pessoa com doença em situação ou em estado paliativo são tarefas difíceis, complexas, angustiantes tanto para os doentes, como para os familiares e cuidadores.

Em geral o cuidador informal manifesta determinados sintomas, físicos, psicológicos, sociais e espirituais no período que antecede a morte, sendo para tal necessário mensurá-los para planificar a intervenção por forma a manter a sua saúde e bem-estar.

Assim no sentido de contribuir para a sistematização do conhecimento e para a reflexão em torno da problemática do bem estar dos cuidadores informais de pessoas com doença em situação ou em estado paliativo, realizou-se um estudo exploratório, descritivo, com uma abordagem quantitativa, no qual se identificou inicialmente um instrumento de recolha de dados através de uma revisão sistemática da literatura- o General Confort Questionnaire (GCQ).

Os 49 itens que constam desta escala, foram distribuídos pelos fatores Pensamento Positivo, Estratégias de Emoção, Crenças Religiosas e Suporte Emocional e Social.

Foi aplicado a 50 cuidadores de pessoas com doença em situação ou em estado paliativo internados durante o ano de 2017 na Unidade de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano.

Os resultados da aplicação deste questionário, apontaram para um nível de bem-estar moderado a bom.

No que diz respeito às necessidades sentidas pelos cuidadores informais, resultam sobretudo de questões ligadas a estratégias de emoção e suporte emocional e social.

O domínio das necessidades ao nível espiritual foi evidenciado pelos cuidadores informais como um importante recurso interno, que os ajuda a enfrentarem as adversidades, relacionadas com o processo de doença incurável.

Para além destas, as questões ligadas ao pensamento positivo, também ajudam no aumento das situações de bem estar.

Palavras-chave: cuidador, cuidador informal, família, cuidados paliativos, serviço social

## **ABSTRACT**

Palliative care is difficult, complex, distressing tasks for patients, family members and caregivers.

In general, the informal caregiver manifests certain physical, psychological, social, and spiritual symptoms in the period before death, and it is necessary to measure them to plan the intervention in order to maintain their health and well-being.

Thus, in order to contribute to the systematization of knowledge and to the reflection on the well-being of informal caregivers of palliative patients, an exploratory, descriptive study was carried out with a quantitative approach, in which a data collection through a systematic literature review - the General Confort Questionnaire (GCQ).

The 49 items included in this scale were distributed by Positive Thinking, Emotion Strategies, Religious Beliefs and Emotional and Social Support.

It was applied to 50 caregivers of palliative patients hospitalized during the year 2017 at the Palliative Care Unit of the Unidade Local Norte Alentejano.

The results of the application of this questionnaire pointed to a moderate to good level of well-being.

With regard to the needs felt by informal caregivers, they mainly result from issues related to emotion and emotional and social support strategies.

The domain of needs at the spiritual level was evidenced by informal caregivers as an important internal resource that helps them cope with adversities related to the process of incurable disease.

In addition to these, issues related to positive thinking also help in increasing welfare situations.

Key-words: Caregiver, informal caregiver, family, palliative care, social work

## Índice

Índice de tabelas.....	6
Siglas .....	7
Introdução .....	8
 PARTE I- Fundamentação Teórica .....	11
1.1. Cuidados Paliativos .....	11
1.2. Família /O Cuidador de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo .....	13
1.3. Influência da doença na Família.....	15
1.4. Necessidades do Cuidador Informal de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo .....	18
1.5. Avaliação das Necessidades Psicossociais do cuidador Informal de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo .....	19
1.6. Componentes positivas do cuidar.....	20
1.7. Questões éticas e deontológicas da prática profissional.....	23
1.8. O papel do Serviço Social na Unidade de Cuidados Paliativos .....	26
1.9. O papel do Assistente Social nos cuidados à família/ Cuidador Informal do doente em Cuidados Paliativos .....	29
 PARTE II – Caracterização Geral da Organização e do Serviço/Resposta Social .....	33
2.1. Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano.....	33
2.2. Unidade de Cuidados Paliativos da ULSNA .....	34
 PARTE III – Enquadramento Metodológico .....	36
3.1. Investigação científica em Serviço Social .....	36

3.2. Tipo de estudo.....	37
3.3. Instrumentos de recolha de dados .....	38
3.4. Amostra – Critérios de Constituição .....	41
3.5. Procedimentos.....	42
3.6. Tratamento dos dados .....	42
3.7. Questões Éticas.....	43
PARTE IV- Apresentação dos resultados	
4.1. Apresentação e análise dos dados .....	45
4.2. Discussão .....	52
V – Conclusão.....	56
Bibliografia.....	60
Anexos.....	69

## Índice de Tabelas

Tabela 1: Perfil social do grupo pesquisado .....	45
Tabela 2: Origem dos doentes e destino pós alta .....	46
Tabela 3: Scores de Bem-estar .....	47
Tabela 4 e 5: Ordem decrescente dos valores médios mais altos e mais baixos dos itens obtidos pelos cuidadores na escala GCQ .....	48
Tabela 6: Análise dos Fatores.....	49
Tabela 7: Análise do Fator Pensamento Positivo .....	49
Tabela 8: Análise do Fator Estratégias de Emoção .....	50
Tabela 9: Análise do Fator Crenças Religiosas .....	51
Tabela 10: Análise do Fator Suporte Emocional e Social .....	51

## **Siglas**

CP: Cuidados Paliativos

GCQ: O General Comfort Questionnaire

OMS: Organização Mundial da Saúde

UCP: Unidade de Cuidados Paliativos

ULSNA: Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano

## **Introdução**

A reflexão sobre o quotidiano da minha intervenção, enquanto Assistente Social a exercer funções na Unidade de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano, direcionou-me para a constatação de que a existência de um doente na família causa alterações que se repercutem no ciclo de vida familiar, conduzindo à reorganização de toda a família, quer pelas necessidades múltiplas e complexas do doente, quer pela redefinição de papéis e tarefas, no sentido de dar resposta à nova realidade.

O trabalho aqui descrito é, por conseguinte, reflexo do cruzamento de várias preocupações levantadas no terreno, de saberes e práticas, de modelos e enfoques particulares mas tem, na base, um olhar clínico essencialmente preocupado com as necessidades dos cuidadores, o seu bem-estar e o desenvolvimento positivo, numa situação de doença de um ente querido.

Para Hanson (2005), verifica-se uma tendência crescente da transferência do cuidar para as famílias, responsabilizando um dos seus elementos como cuidador, identificado pelos profissionais de saúde como parceiro na prestação de cuidados. Para o mesmo autor, na maior parte das vezes, esta transferência do cuidar não é convenientemente e previamente avaliada, podendo muitas vezes resultar em riscos acrescidos para a complexidade da situação já instalada.

A avaliação do cuidador familiar obedece a um processo sistematizado de recolha de informação relativamente à situação de cuidados, problemas, necessidades, recursos e suas potencialidades. Deverão ser abordadas a perspetiva e cultura do cuidador, centrando-se no suporte que este pode necessitar para apoiar a pessoa a ser cuidada e, em simultâneo, manter a própria saúde e bem-estar (Family Caregiver Alliance 2006).

Sendo a Assistente Social um dos agentes que acompanha de perto as famílias, pretendo com este trabalho sistematizar conhecimento e contribuir para a reflexão em torno da problemática do bem estar dos cuidadores informais de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo.



Considerando o acima exposto, revelou-se primordial utilizar duas metodologias para responder a três questões basilares: (1) Como avaliar o bem-estar dos cuidadores informais de pessoas com doença em situação ou em estado paliativo? (2) Que resultados obtemos com a aplicação do instrumento encontrado? (3) Como podemos capacitar os cuidadores, visando a sua adequação aos novos papéis e exigências, bem como a manutenção da estabilidade da sua saúde?

Num primeiro momento sentiu-se assim a necessidade de identificar um instrumento padronizado, que pudesse ser aplicado no cuidador informal de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo, para avaliar as suas necessidades psicossociais.

Assim foi efetuada uma revisão sistemática da literatura e foram encontrados 4 instrumentos de avaliação das necessidades dos cuidadores informais de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo, no entanto foi selecionado um, cuja tradução garantiu a equivalência linguística entre a versão original em inglês e a tradução para português.

Este instrumento, General Confort Questionnaire: Escala do Bem-estar, tinha sido submetido a um pré teste em que os resultados demonstraram uma ótima compreensão e entendimento por parte dos cuidadores informais de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo possibilitando a avaliação multidimensional dos cuidadores informais.

Num segundo momento procedeu-se á avaliação e análise das necessidades e das potencialidades para enfrentarem a situação de doença dos cuidadores informais dos doentes em cuidados paliativos através da escala de Bem-estar e foi aplicada a 50 cuidadores informais de um universo de 84 doentes internados na Unidade de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano durante o ano de 2017.

Foi solicitado o auto preenchimento da escala após o acolhimento do cuidador informal na UCP, ou seja durante as primeiras 72h após o internamento do doente.

O trabalho está dividido em quatro partes: a primeira parte é a fundamentação teórica que aborda o tema das necessidades dos cuidadores e da família dos doentes em cuidados paliativos. É apresentada ainda a caracterização da instituição/ resposta social onde foi realizado o estudo e as orientações teóricas sobre o papel do serviço social nos

cuidados paliativos, enfatizando as suas funções no apoio aos cuidadores informais de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo, bem como são abordadas as questões éticas e deontológicas da prática profissional

Na segunda parte apresentam-se os pressupostos metodológicos levados a cabo pela investigação e de seguida, apresentam-se os resultados e conclui-se este estudo com algumas reflexões pessoais, a partir da posição de observador/ investigador participante, e com a discussão e integração final do trabalho apresentado.

## **I - Fundamentação Teórica**

De modo a desenvolver o quadro concetual que sustenta a problemática em análise (necessidades psicossociais dos cuidadores familiares do doente em cuidados paliativos) considera-se fundamental clarificar conceitos e mobilizar conteúdos temáticos.

### **1.1 Cuidados Paliativos**

A palavra paliativo é de origem latina (pallium) que significa manto, com o simbolismo de cobrir e acalmar temporariamente algo que provoca desconforto.

A filosofia dos CP nasceu na década de 1960 com Dame Cicely Saunders, uma mulher que admiravelmente se formou e exerceu enfermagem, serviço social e medicina, numa abordagem inovadora que desafiou o conhecimento médico até então determinado como sendo curativo (Carter 2003).

Desde 1948 que Cicely Saunders cuidava de pessoas em condição terminal, procurando trabalhar no alívio do seu sofrimento e atendendo à pessoa enquanto portadora de uma doença incurável de forma humana e incondicional, numa atitude que ela designava por compaixão.

Em 1967, conseguiu fundar o primeiro hospice preparado para a investigação, ensino e cuidados integrais a doentes em fim de vida, uma oportunidade que encarou como missão para a sua vida. Foi denominado de St. Christopher`s Hospice e encontra-se situado numa localidade de Londres sendo até hoje uma referência a nível mundial (Carter 2003).

O movimento hospice, tinha o objetivo de aliviar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com a finalidade exclusiva de cuidar.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2009), os cuidados paliativos são uma abordagem que visa promover a qualidade de vida das pessoas, quer do doente, quer da família, que enfrentam problemas decorrentes de doenças ameaçadoras de vida.

Muito para além do alívio de sintomas, os cuidados paliativos constituem uma resposta organizada às necessidades daqueles que vivem em situação de intenso sofrimento decorrente de uma doença incurável e progressiva (Twycross 2001).

Os profissionais de CP trabalham num grupo multidisciplinar e de uma forma interdisciplinar apostando na qualidade da comunicação, e fazendo uma abordagem holística ao sofrimento humano com vista a minimizá-lo (Neto 2006).

Tal como é dito por Capelas e Neto (2010) são por isso cuidados ativos e holísticos que devem ser iniciados o mais precocemente possível como nos indica o atual modelo, designado de modelo cooperativo.

Ainda segundo estes autores, este modelo defende que desde o início do diagnóstico, e à medida que o tratamento curativo vai diminuindo, a equipa de cuidados paliativos deve integrar a equipa terapêutica que segue o doente. Assim, o doente e família vão, não só contactar desde logo com esta equipa, como também vão poder usufruir dos seus conhecimentos específicos ao longo do seu tratamento.

Este modelo defende ainda que é a intensidade do sofrimento e a complexidade das situações em doenças incuráveis que devem determinar o momento de atuação desta equipa, ainda que possa ser de forma pontual (Capelas, 2009).

Em Portugal a lei 52/2012 de 5 de setembro vem consagrar os cuidados paliativos, como cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.

Os cuidados paliativos têm como principais pressupostos: (i) afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal; (ii) não antecipar nem atrasar intencionalmente a morte; (iii) proporcionar ao paciente o alívio da dor e de outros sintomas que possam contribuir para o seu mal-estar; (iv) integrar aspetos psicológicos, sociais e espirituais com

o objetivo dos pacientes assumirem a sua própria morte de forma completa e construtiva; (v) oferecer um sistema de apoio de forma a auxiliar os doentes a viverem tão ativa e criativamente quanto possível. Estes cuidados têm o seu principal foco nos problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar (Neves, 2007).

Em 2016, através do Despacho n.º 14311-A/2016 foi constituída a Rede Nacional de Cuidados Paliativos segundo um modelo colaborativo e integrado assegurando a intervenção das equipas de Cuidados Paliativos nos três níveis de cuidados de saúde existentes em Portugal, Cuidados de Saúde Primários, Cuidados de Saúde Hospitalares e Cuidados Continuados Integrados e o acesso rápido e flexível a estas equipas, criando uma “rede funcional” de Cuidados Paliativos, aumentando e facilitando o acesso a este tipo de cuidados e fortalecendo a Abordagem Paliativa realizada por todos os profissionais de saúde.

Já anteriormente o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, revisto e aprovado em 2010, determinava que os cuidados paliativos, prestados por profissionais com formação específica na área, privilegiavam o envolvimento da família nos cuidados ao doente, como parte integrante da equipa multidisciplinar alargada. A família, sendo ela própria objeto de cuidados durante o processo de doença e na fase do luto, necessita de receber apoio, informação e educação, pois só assim pode compreender, aceitar e colaborar nos ajustes que a doença e o doente determinam (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010).

Consideram-se quatro áreas de intervenção fundamentais, devendo ser encaradas com igual importância, não sendo possível praticar cuidados paliativos de qualidade se alguma delas for subestimada. Assim, o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho de equipa, são os pilares dos cuidados paliativos (Twycross, 2003).

As equipas de cuidados paliativos têm por isso um papel ativo na satisfação das necessidades do doente e família, nas suas dimensões físicas, cognitivas, afetivas e sociais.

## **1.2 Família/ O cuidador de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo**

Segundo Reigada (2010) no contexto de cuidados paliativos entende-se a família como o grupo de elementos, uma rede de pessoas que são designados pela pessoa doente, considerando as suas relações interpessoais, o tipo de suporte e apoio que prestam. Podemos designar por “família” a rede de suporte referida pelo doente, não sendo obrigatório haver laços de consanguinidade, de casamento ou adoção.

Ainda hoje, encontramos a família como uma unidade cuidadora e foi a partir dos anos sessenta que ela ficou formalmente reconhecida como tal, tendo vindo a ser solicitada pelas instituições na colaboração e envolvimento nos cuidados de enfermagem, no sentido de serem assegurados no domicílio (Cerqueira, 2005).

Os cuidadores são descritos pela literatura como o familiar, amigo ou profissional que assume a responsabilidade de cuidar, de dar suporte ou assistir alguma necessidade da pessoa cuidada, visando a melhoria de sua saúde (Leitão e Almeida, 2000).

O cuidador principal é aquele que realiza as atividades diárias como higiene, alimentação, medicação, visitas ao médico, fornecendo informações sobre o estado de saúde do doente, quando o mesmo não tem possibilidade de se comunicar (Sales et al., 2010, Beck e Lopes, 2007). Por enfrentar as dificuldades para realizar o cuidado, o cuidador investe-se de poder no cuidado ao doente (Beck e Lopes, 2007).

Assim cuidar significa ter atitudes de cuidado, ou seja, atenção pelo outro de forma a suprimir as suas necessidades, esta é notoriamente uma das funções da rede de suporte do doente paliativo.

Citado por Reigada (2010), no âmbito dos cuidados paliativos, alguns estudos têm sido realizados no sentido de se caracterizar o perfil do principal cuidador informal, avaliando as suas reações face à doença, detetando as suas necessidades, avaliando o seu estado físico, psicológico e emocional. Entende-se porém, que o cuidar deve ser alargado a todos os outros elementos da rede de suporte informal, identificados pelo próprio doente.

Guimarães e Lipp (2012) ressaltam a obrigação como o fator que influencia na escolha do cuidador. No entanto, as autoras apresentam duas formas de cuidar baseado na obrigação: o cuidar como uma obrigação de compromisso assumida ao longo da vida e o

cuidado como uma obrigação moral e social. A forma como o cuidador encara essa obrigação vai influenciar tanto no cuidado prestado quanto na significação que o cuidador vai dar ao ato de cuidar: uma expressão de amor ou algo exaustivo (Guimarães e Lipp, 2012).

### **1.3 Influência da doença na Família/ Cuidador de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo**

Geralmente o papel de cuidador costuma ser assumido pelo membro da família que já provê as necessidades da pessoa adoecida, visando manter a coerência do funcionamento familiar.

O adoecimento de um membro, implica uma reestruturação familiar em que novos papéis devem ser assumidos. O grau de incapacidade que a doença traz à pessoa doente, é verdadeiramente uma preocupação e um fator de claro sofrimento (doente/família) já que o equilíbrio e a harmonia irão ser abalados por sensações, emoções e questões práticas que têm de ser reajustadas.

Estes novos papéis são assumidos pelos familiares como um processo natural, sem se questionarem sobre o desejo, a disponibilidade e o querer do cuidador, não havendo um acordo explícito entre a família na escolha de quem irá prover os cuidados ao doente (Guimarães e Lipp, 2012).

Face à etapa da entrada da doença no ciclo vital familiar, o sofrimento pode ser descrito por questões centrais ligadas às dimensões física, psicológica, social e espiritual.

Twycross (2003) entende que é nestas dimensões que as perdas se traduzem em dor através de sentimentos de desamparo, medo da morte, ansiedade e depressão, preocupações familiares e económicas, perda do emprego, rendimentos, perda do papel na família, angústia e dúvidas existenciais.

Quanto mais avançada a doença, maior é o nível de dependência do doente e mais difícil se torna o ato de cuidar. Ao assumir esse papel, o cuidador preocupa-se em ver a melhoria do doente e esquece-se de si mesmo, abrindo mão das suas necessidades físicas,

psicológicas e sociais em prol do bem-estar do outro (Nascimento et al., 2011 cit in Ferreira 2013).

Estudos mostram que devido às sobrecargas sofridas, os cuidadores podem apresentar cansaço intenso, dor de cabeça, depressão, medo, rutura de vínculos, diminuição das atividades sociais, irritabilidade, problemas na coluna, isolamento, menor satisfação com a vida, alterações no humor, no sono, na vida sexual, no apetite e nos relacionamentos familiares e falta de cuidados pessoais (Beck e Lopes, 2007).

Acrescentando a estes fatores, encontram-se as dificuldades financeiras, devido ao afastamento do trabalho para cuidar e os gastos que o tratamento implica, a falta de tempo livre para descansar e realizar atividades sociais auxiliando o desenvolvimento de uma sobrecarga de atividades e preocupações (Sales et al., 2010; Oliveira et al., 2011).

Mesmo abrindo mão do trabalho para exercer o cuidado, os cuidadores ainda acumulam as tarefas domésticas e as de cuidado, pois na maioria das vezes os cuidadores assumem a responsabilidade de realizar as atividades do cuidado sozinhos, solicitando ajuda somente nos momentos de real necessidade (Oliveira et al., 2011).

Para Araújo et al. (2009), os cuidadores são afetados de modo mais intenso nos momentos mais críticos da doença, como cirurgias, quimioterapia, radioterapia, cuidados paliativos e quando há maior dependência do paciente. Apesar de terem consciência da importância do tratamento, os efeitos colaterais provocados causam tristeza nos cuidadores, pois mostram o sofrimento vivenciado pelo doente (Sales et al., 2010).

O grau de incapacidade que a doença gera vai determinar o stress da família. O stress sofrido vai depender do papel que esse indivíduo tinha na família antes da doença, de como ela tem que reorganizar as funções, dos recursos disponíveis e flexibilidade. Se a incapacidade ocorre já no início da doença, à família é exigida a organização para lidar com o curso esperado e as consequências. No caso de doenças progressivas, a família tem mais tempo para lidar com as mudanças crescentes nas fases posteriores, permitindo também que o doente participe no planeamento familiar (Rolland, 1998).

As fontes de ansiedade para a família, segundo Atkinson, Bozzett e Halm (citados por Romano, 1999) são: o diagnóstico súbito e inesperado da doença, incerteza sobre o



prognóstico, os medos que o doente sinta dor, tenha uma inabilidade, o pós-evento mórbido ou venha a morrer, falta de privacidade e individualidade, o ambiente desconhecido e aterrorizante, a separação física do doente e distância de casa, sem os parentes do convívio, os amigos e os vizinhos que transmitam amparo.

Para Marques (1991) a adaptação da família/ cuidador informal à doença, é descrita nas seguintes etapas:

1ª Etapa – a família enfrenta a realidade, no qual podem ser agrupadas em cinco fases: impacto, desorganização funcional, procura de uma explicação, pressão social, perturbações emocionais;

2ª Etapa – reorganização durante pré-morte e a necessidade de prestar cuidados; a família é confrontada com a necessidade de redistribuir os papéis;

3ª Etapa – perda; processo de luto;

4ª Etapa – restabelecimento; adaptação da família à nova realidade.

As etapas de adaptação da família à doença de Marques (1991) são constituídas por três fases:

**Crise** – é quando o familiar compreende o diagnóstico e a adaptação às mudanças, de forma que a família possa lidar com a doença crónica ou de tratamento longo. É o período de ajustamento inicial quando o diagnóstico ainda não é claro. Nesse estágio, a família tende a se unir, apesar de sentir a perda da identidade que existia antes da doença.

**Crónico** – a família reorganiza-se, através da aquisição de apoio para a resolver os seus problemas, de forma, a minimizar os desequilíbrios nas relações e a manter autonomia de todos os seus membros. Esta fase pode ser longa ou breve;

**Terminal** – a família lida com a inevitabilidade da morte, separação, perda e o luto e quase sempre conhecida pelo doente e familiares. A situação de morte e perda gera desequilíbrio do sistema familiar. Toda a limitação causada pela doença, as sequelas geradas, e as modificações na vida do doente podem ser vividos como mortes. As perdas sociais, biológicas e psíquicas podem iniciar o processo de luto antes mesmo da morte propriamente dita (Bromberg, Kovács, Carvalho, 1996).

Ribeiro e Souza (2010) cit in Almeida (2013), referem que não se pode considerar que a atividade de cuidar de um familiar com cancro, acarrete apenas aspetos negativos para os cuidadores. Apesar de todas as dificuldades e necessidades que vivenciam, os cuidadores ressaltam que se sentem bem a cuidar do familiar. A possibilidade de cuidar do outro e a realização de um dever cumprido possibilitam aos cuidadores uma satisfação pessoal.

#### **1.4 Necessidades dos Cuidadores**

A Organização Mundial de Saúde (Who, 2011) considera o atendimento às necessidades dos cuidadores um dos principais objetivos dos cuidados paliativos, uma vez que são os familiares e amigos que prestam apoio ao doente em casa.

Como existem diferentes tipos de cuidadores informais, com estrutura e organização distinta, é importante atender às diferentes necessidades que cada um nos apresenta.

Em linguagem paliativa assente numa filosofia de personalização, é importante referir que necessidades específicas são diferentes de necessidades gerais. Traduz-se por necessidade geral e obrigatória toda aquela que permite manter um bem-estar físico e psicológico e por necessidade específica e concreta, aquela que permite um bem-estar prático e diário (Reigada e Novellas, 2009).

Zalensky e Raspa (2006) citado por Reigada (2014), adaptaram a hierarquia apresentada na pirâmide Maslow para Cuidados Paliativos para que se entendesse melhor as necessidades dos doentes e familiares neste contexto. “The five levels of the hierarchy of needs as adapted to palliative care are: (1)distressing symptoms, such as pain or dyspnea; (2)fears for physical safety, of dying or abandonment; 3)affection, love and acceptance in the face of devastating illness;(4)esteem, respect, and appreciation for the person; (5)self actualization and transcendence”. \*

A Segurança é uma necessidade assinalada no sentido em que o doente e familiar têm de se sentir protegidos e amparados nos seus medos e receios. As necessidades sociais traduzem as necessidades que o doente/familiar apresentam de receber e dar afeto/amor bem como, ter um sentimento de pertença. As necessidades de estima vão de encontro

\*(1) Sintomas angustiantes, como dor ou dispneia; (2) medo de insegurança física, de morrer ou de abandono; 3) carinho, amor e aceitação perante a doença devastadora, (4) estima, respeito e apreço pela pessoa; (5) autorrealização e transcendência

ao facto de o doente/familiar precisarem de se sentir respeitados e valorizados (Zalenski e Raspa, 2006).

As necessidades fisiológicas, são entendidas como necessidades de informação/básicas/de competência, que o doente/familiar precisam de adquirir no que concerne ao controlo de sintomas físicos (por exemplo dispneia).

As necessidades de informação sobre controlo sintomático, administração de medicamentos, alimentação, cuidados de higiene, posicionamentos e utilização de equipamentos, são as necessidades que os cuidadores familiares manifestam precisar de serem atendidas (Penny et al., 2008).

Para além das necessidades de informação, acrescem como necessidades a satisfazer, a capacitação para a prestação de cuidados à pessoa em fase terminal (cuidados de higiene, alimentação, eliminação, alternância de decúbitos, uso de equipamentos, controlo dos sintomas e administração de medicação), comunicação (compreensão, negociação e envolvimento nas tomadas de decisão, segurança na equipa multidisciplinar), estabelecimento de uma relação de confiança (reconhecimento e operacionalização dos seus desejos, preparação para o luto, acompanhamento e envolvimento na prestação de cuidados) e necessidades emocionais, espirituais e de descanso (Fonseca e Rebelo, 2010).

Segundo Reigada (2015) a hierarquia das necessidades apresentada pela pirâmide de Maslow e adaptada para os cuidados paliativos mostra-nos de forma simples que as necessidades sociais são vitais, pois trazem um sentimento de pertença a uma comunidade. Ainda segundo a autora, partilhar ajuda a relativizar o sofrimento, promove o processo de aceitação. Contudo, o modo como as necessidades são suprimidas depende sempre da capacidade física, psicológica, social ou espiritual de cada indivíduo.

### **1.5 Avaliação das Necessidades Psicossociais do cuidador Informal**

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), os cuidados paliativos devem focar a sua atenção e intervenção não apenas no doente, mas também na família. Da mesma forma que se justifica a realização do diagnóstico clínico no doente, é também importante

que se avaliem as necessidades do grupo familiar/ cuidador informal do doente, sendo este o pilar ao longo do processo de doença.

De acordo com Emanuel, Bennet, Richardson (2007) cit in Reigada et al. (2015), cuidar de alguém em fim de vida acarreta uma carga acrescida na rotina de quem cuida e, conseqüentemente, o seu bem-estar é suplantado por efeitos negativos, demorados e exigentes.

Reigada, Goncalves e Silva (2008) realizaram um estudo que demonstra a premência de se sistematizar um processo de despiste precoce de fatores sociais que podem pôr em risco o bem-estar sociofamiliar dos doentes com doença incurável, avançada e progressiva.

Refere ainda este estudo que entendendo o doente na sua individualidade, com total respeito pelos seus valores, as equipas de cuidados paliativos devem inovar e aplicar métodos que promovam a identificação precoce e a interpretação das necessidades sociais dos doentes e seus cuidadores, bem como suas causas, tendo em conta a natureza e o contexto dos mesmos.

Escalas e questionários têm sido utilizados como métodos mais rápidos e eficazes na identificação dos impactos adversos que os cuidadores podem apresentar diante de sua atividade. Estes instrumentos ao identificarem as necessidades dos cuidadores, auxiliam os profissionais de saúde no planeamento, na execução e nas avaliações de intervenções psicossociais voltados para essa população (Babarro, 2006).

Visando minimizar as sobrecargas sentidas pelos cuidadores na sua atividade de cuidar, alguns autores apontam para ações e programas que deem suporte às necessidades físicas e emocionais desses atores. Grupos de apoio têm sido ressaltados como uma metodologia eficaz no atendimento aos cuidadores, pois proporcionam a valorização dos seus sentimentos e necessidades e ajudam na propagação de informações e orientações com agilidade (Sorato et al., 2010). Beck e Lopes (2007).

Recomendam que as instituições que oferecem tratamento oncológico tenham grupos de suporte aos familiares, em que atividades de terapia ocupacional, apoio espiritual e psicológico e orientações sobre a doença, tratamento e cuidados sejam realizados por uma equipa multiprofissional. Desse modo, acredita-se que mais orientados sobre o seu

papel, os cuidadores apresentam menos dificuldades em realizar o cuidado, o que leva também a uma menor sobrecarga física e emocional.

## **1.6 Componentes Positivas do Cuidar**

A forma pessoal ou social de cada cuidador enfrentar a situação de doença é importante para a avaliação subjetiva da tarefa de cuidar, pois dizem-nos se a experiência está a ser vivida de forma positiva ou negativa, o que tem influência direta sobre a qualidade dos cuidados prestados ao doente.

Segundo Soares (2003), o ambiente familiar é um elemento facilitador do tratamento, pois possibilita o surgimento de relações solidárias e responsáveis, ligadas à segurança, à companhia, aos cuidados, ao carinho e ao afeto, promovendo a continuidade do suporte técnico.

Como vimos no capítulo anterior os cuidadores que vivenciam a situação de doença e o cuidado associado ao negativo, ligado a sentimentos de tensão, ameaça, aborrecimento, tendem a desempenhar as suas funções abaixo das suas próprias capacidades.

Segundo Sommerhalder C, Neri et al., cit in Fratezi e Gutierrez (2011), o contrário ocorre quando as atitudes de encarar a doença são positivas, relacionadas, por exemplo, à aceitação dessa tarefa, ao cuidar com resignação e amor, a sentir satisfação e prazer com o ato de cuidar. Nestes casos existe uma atribuição de significado positivo à tarefa de cuidar e um aumento da sensação de controlo.

Num estudo levado a cabo por Fratezi e Gutierre (2011), dentro dos sentimentos atribuídos ao ato de cuidar surgiram: zelo, carinho e gratificação, os quais revelaram a vontade do cuidador estar ao lado do seu ente querido o máximo de tempo possível. Mesmo que a tarefa seja dispendiosa, a relação de afeto entre o cuidador e o doente torna-se um fator que faz diminuir as dificuldades que o próprio ato de cuidar impõe.

Estes sentimentos também estão relacionados com o facto de o cuidador encontrar um significado para aquilo que faz e para o próprio processo de sofrimento, pois mesmo tendo consciência de que a morte é inevitável, para os cuidadores algo pode ser feito, como por exemplo, oferecer dignidade ao doente durante o seu processo de morte.

Assim, encarar a morte com tranquilidade, paz, fato natural da vida são estratégia de

enfrentar a doença que permitem que a experiência de lidar com o doente em cuidados paliativos seja menos sofrida e desgastante.

Segundo Marques (2000), e de acordo com as fases de adaptação ao processo de perda, a tristeza pode ser entendida como parte da fase de depressão pela qual passam quer os doentes, quer os familiares durante o processo de morrer. Esta fase é importante para que o cuidador, após ter passado por um intenso período de tristeza e sofrimento, aceite a morte do seu ente querido como algo inevitável, que trará alívio tanto para o familiar como para o doente.

Ainda para Marques (1991), a aceitação da morte foi descrita como a última fase do processo de morrer vivenciada pelos familiares e pelo próprio doente, assim nesse momento aceitam-se os seus próprios limites, a finitude do ser humano e a proximidade da morte.

Os fatos relatados pelo estudo de Fratezi e Gutierre mostraram assim que o cuidado e a proximidade da morte podem estimular a procura de novos significados e sentidos de vida, levando a uma mudança de vida por parte do cuidador, que passa a desenvolver e a expressar novas atitudes e novos hábitos, valorizando outras prioridades.

Nesse sentido, conclui-se que o sofrimento e os desafios de cuidar de alguém que tem uma doença incurável, muitas vezes em fim de vida, possibilita aos cuidadores desenvolverem autoconhecimento e descobrirem potencialidades desconhecidas para superarem a situação da melhor forma possível.

Por outro lado descreve-nos que para muitos cuidadores as relações de ajuda, quer provenientes, da família e amigos, quer do apoio social formal, principalmente de serviços de saúde, são consideradas como essenciais para ajudar os cuidadores a lidarem com o processo de morrer com mais tranquilidade e dignidade.

A espiritualidade é considerada a procura pessoal de respostas para questões fundamentais sobre a vida, o seu significado e propósito, e a relação com o sagrado ou o transcendente que pode ou não ser experimentada no contexto de uma religião específica (Boff, 2006).

Já religiosidade é entendida como a extensão na qual o indivíduo se envolve com um

sistema de crenças, práticas, rituais e símbolos compartilhados por uma comunidade, destinados a facilitar a proximidade com o sagrado ou transcendente (Koenig, Larson, 2001).

Para Peres et al. (2007), a dimensão espiritual tem sido reconhecida como um importante recurso interno, que ajuda os indivíduos a enfrentarem as adversidades, as situações traumatizantes e stressantes, particularmente, relacionadas com o processo de doença incurável.

As crenças afetam o modo como os doentes e familiares lidam com a doença, estas ajudam a manter a esperança e a motivação na forma de cuidar.

Vários estudos, enfatizam que a espiritualidade e o cuidado espiritual são essenciais durante o processo do cuidado paliativo ao doente e seus cuidadores, podendo ser considerada uma tentativa de alívio e consolo para o sofrimento.

### **1.7 Questões éticas e deontológicas da prática profissional**

Quando se trata em procurar manter a dignidade no processo de morrer, tanto no apoio à família/cuidador como ao doente, traz à tona alguns princípios éticos que são muito importantes: beneficência, autonomia, justiça e não maleficência.

O princípio da beneficência veio, constituir-se como o pilar ético do exercício dos profissionais de saúde, uma vez que as intervenções de uma equipa multidisciplinar visam sempre o bem-estar do doente e da sua família, através de acompanhamento e de cuidados personalizados/individualizados.

O princípio do respeito pela autonomia inicia-se, aconselhando a intervir de modo a respeitar o doente na sua dignidade pessoal e no seu direito de decidir responsabilmente sobre a sua condição de saúde.

Este princípio defende que a pessoa em estado terminal tem o direito de receber informação oportuna, completa e contínua da sua situação. Os profissionais devem garantir que esta informação seja corretamente compreendida para que o doente possa decidir livre e conscientemente, ou possa acompanhar e apoiar uma decisão sobre si próprio, baseando-se nos princípios éticos e morais que aceita e toma como sendo os

seus. Surge de extrema importância referir que, a autonomia do doente relativa a decisões que lhe dizem respeito, deve sempre justapor-se à autonomia dos profissionais de saúde.

A ampliação dos direitos à saúde, trouxeram políticas igualitárias e de equidade com preocupação de justiça redistributiva. Encontra-se assim estabelecido o princípio da justiça que prima pela intervenção de modo a que as regalias e encargos sejam distribuídos sensatamente pelas pessoas.

De acordo com o princípio da não maleficência não devemos praticar o mal/ ou causar dano aos outros mesmo que nos autorizem.

É perante a interpelação do doente e a disponibilidade do profissional, que se instaura uma “fragilidade que é familiar e normal” no seio da relação e permite a abertura para um espaço de confiança. Por outro lado, a compaixão ao alimentar-se de uma dialética entre interpelação (pelo outro) e disponibilidade, permite desenvolver condições para que o doente seja encarado como um ser humano companheiro. Sendo assim, uma ética de responsabilidade sustentada no princípio da vulnerabilidade, faz com que a compaixão se assuma como um núcleo ético.

A atuação concreta dos profissionais de saúde deve ter sempre como objetivo o benefício imediato dos doentes cujo cuidado têm a seu cargo, do não prejuízo dos doentes em condições semelhantes e de ter presentes as circunstâncias globais da sociedade no que se refere à organização dos cuidados de saúde. É este modelo ético da responsabilidade, inerente a toda relação clínica, que se estende em várias fases a partir de um instante primordial: o momento do despertar da consciência ética face ao sofrimento do outro. É a partir deste desassossego que submergem vislumbres, sinais de autenticidade pessoal, disponibilidade, compaixão e compromisso perante o sofrimento do doente, que unem vínculo da responsabilidade. É a responsabilidade que permite uma relação/espaço de confiança com o doente, é a descoberta de elementos comuns entre profissionais e doente (como a partilha de experiências, valores crenças...) que têm um “impacto ético” superior a aspetos de cariz mais superficiais como as características físicas do doente, a raça, a etnia ou até mesmo a religião. A sensibilidade, o respeito e a solicitude mútua são provocadas pela promoção de uma vinculação ética.



A relação de proximidade entre a equipa de profissionais e o doente é direcionada para o cuidar e requer “o envolvimento na ação numa modalidade de compreensão interpessoal, sustentada por uma metodologia de escuta, abertura e negociação com o doente e com a sua família”. Os dois regimes são diferenciados através de “uma distinção entre dois verbos (...): a distinção entre curar e cuidar” (Martins, 2010).

Sabemos que quando cuidamos de um doente terminal e sua família, não há uma ética específica o que sabemos é que a nossa intervenção se pauta pelo respeito e assunção de princípios éticos.

O olhar dos assistentes sociais deve incidir no íntimo das pessoas (na sua subjetividade), promovendo a sua autonomia e responsabilidade, para que estas sejam capazes de enfrentar as exigências que estão associadas à vida em sociedade. Ou seja, a ação profissional é vista como um trabalho de integração no qual a pessoa recupera as habilidades necessárias (autonomia e responsabilidade) para ocupar o seu lugar na sociedade. O trabalho com a subjetividade, ao ir contra uma generalização, coloca aos assistentes sociais o imperativo de recorrer a pelo menos três vias; à individualização, à responsabilização e à mobilização das pessoas que recorrem aos seus serviços.

É neste sentido que o assistente social na sua ação de proximidade, baseada no princípio da justiça em que o objetivo é cuidar da pessoa e estabelecer relações de familiaridade, deve orientar-se pela “ética do cuidado”. A atenção para com os outros promove uma organização social justa. O assistente social, enquanto agente capacitador no âmbito dessas instituições, terá um papel fundamental na promoção dessas premissas deontológicas. No entanto, não é apenas a capacitação dos mais vulneráveis que está em jogo. É a sua transformação. Para além da vertente deontológica importa por isso considerar, neste tipo de intervenção, uma intenção política. A satisfação das necessidades ao nível da emancipação promove cidadãos autónomos, responsáveis e por isso capazes de agir ativamente na sociedade (Pattaroni, 2005).

Esta ação implica também a concessão de um espaço relacional fundado em laços de proximidade, no qual a pessoa consiga trabalhar os requisitos para a sua emancipação, recuperando a sua singularidade e a sua base familiar; que lhe irá permitir “manter-se a

si”.

A ação profissional implica um constante questionamento sobre os recursos e os efeitos colonizadores da sua proximidade com as pessoas que ajuda. Implica ainda a garantia sobre a sua capacidade em superar os seus resultados, implementando vários processos de subjetividade para capacitar um "eu" capaz de agir de forma independente e global, tanto na esfera familiar como na esfera socioeconómica (Pattaroni, 2005).

A Federação Internacional de Assistentes Sociais apresenta um Código de Ética assente em princípios humanistas enraizados no respeito pela igualdade, valor e dignidade de todos em que os princípios de direitos humanos e de justiça social são fundamentais para a sua intervenção. O trabalho numa Unidade de Cuidados Paliativos é considerado como uma aplicação prática destes princípios e valores.

Para alcançar os objetivos profissionais, a ação social requer o conhecimento ético, para além dos conhecimentos científico e tecnológico, que possuem claramente componentes éticas e políticas. Quer isto dizer que a par da reflexão sobre o universo de ação, é exigido aos profissionais um pensamento reflexivo sobre questões de natureza ética, filosófica e política.

### **1.8. O papel do Serviço Social na Unidade de Cuidados Paliativos.**

Os assistentes sociais têm estado intimamente ligados às equipas de cuidados paliativos desde o aparecimento destas. Nos cuidados de fim de vida e de apoio social geral, o seu papel pode assumir ainda maior importância, tendo em conta que, para muitos doentes, a ajuda no fim da vida pode já dispensar a assistência médica e de enfermagem. Muitas das pessoas mais idosas recebem, sobretudo, serviços de cuidados sociais, em detrimento dos cuidados médicos.

O assistente social é o profissional privilegiado que trabalha inserido numa equipa interdisciplinar e que, apelando à sua capacidade, criatividade e disponibilidade, deve efetuar a sua intervenção em diferentes níveis psicossociais, consoante a fase em que o doente, a família e a equipa se encontram e assim adequar a sua função ao objetivo de trabalho naquele momento concreto (Reigada, 2015).

A intervenção dos assistentes sociais nos serviços de internamento, pela centralidade que coloca na dimensão psicossocial do adoecer e do estar doente, visa a humanização e a qualidade dos cuidados, a satisfação dos doentes e famílias, e ainda a rentabilização dos recursos de saúde e sociais próprios de cada unidade de internamento, incluindo a Unidade de Cuidados Paliativos.

O desempenho destes profissionais desenvolve-se ao nível da avaliação diagnóstica, apoio psicossocial ao doente e família, e articulação dos serviços, internos e externos ao hospital, assegurando a ligação à rede de suporte ao doente e família, onde se inscreve o planeamento da alta. Este é o processo realizado com o doente e/ou familiar cuidador para verificar e decidir o que é necessário para uma transferência segura e serena do doente de um nível de cuidados para outro. Dada a complexidade que a alta hospitalar muito frequentemente reveste, a sua preparação deve começar o mais cedo possível.

O acolhimento; a identificação de indicadores de avaliação de natureza estrutural, relacional, emocional e material; a elaboração do plano individual de cuidados; o acompanhamento psicossocial e a preparação da continuidade dos cuidados são os cinco momentos metodológicos identificados na intervenção do assistente social, sendo que as especificidades da sua ação em cada tipo de unidade dependem da natureza da doença e estágio da sua evolução, bem como da vocação da instituição, dos tipos de cuidados e serviços que esta presta e dos tempos de internamento que tem previsto.

As competências de nível superior utilizadas em contextos complexos como os cuidados paliativos, implicam um conhecimento especializado sobre uma determinada temática.

É fundamental uma formação específica, assim como ser capaz de intervir em situação de crise, de conflito que por si só provocam elevados níveis de hostilidade e angústia nas pessoas (Vanzini 2010 cit in Romão 2012).

Estas adquirem-se essencialmente no âmbito da formação em contexto de trabalho. O profissional não pode ser apenas o executor técnico dos procedimentos. Deve ser capaz de transformar os conhecimentos adquiridos formalmente em competências para dar resposta a cada situação em concreto (Carrapiço 2001 cit. in Martins e Romão, 2012).

Referem os mesmos autores que a formação inicial é apenas um ponto no encadeamento de aquisição e mobilização de competências. Os cuidados paliativos, especificamente, podem ser vistos como um relevante dispositivo formativo.

Assiste-se atualmente a uma revalorização da “relação” em termos individuais no serviço social. Esta tendência tem encontrado expressão em alguma literatura, nomeadamente com Trevithick, Howe e Cooper, numa corrente que se denomina de Relationship-based approach\* (Romão, 2012).

A característica central desta abordagem é colocar a ênfase sobre a relação meio pelo qual o assistente social pode envolver-se e intervir.

Apesar da discussão sobre o conceito de proximidade ter o seu pico nos anos 90, essas competências caracterizam algumas profissões da área das ciências sociais, especialmente aquelas direcionadas para ajudar utentes mais fragilizados, como é o caso do serviço social, por ser uma área privilegiada no cuidar dos outros em situação de vulnerabilidade (Breviglieri, 2005).

Para David Howe (2009) “a pessoa necessita de sentir-se compreendida, tem que existir um sentido de vida, e com ele vem o controlo, a recuperação da esperança, a construção da resiliência e a capacidade para lidar com a situação”.

Diversos estudos (Layard, 2005; Csikszentmihalyi, 1998 cit. in Howe, 2009) convergem na identificação da importância da relação na intervenção social: os laços entre as pessoas permitem criar um sentido de pertença e a felicidade das pessoas depende, em grande parte, da qualidade da relação com os outros e da densidade dessas relações.

A proximidade que caracteriza a relação de ajuda oferece uma prestação de cuidados num ambiente familiar, onde o olhar do profissional recai na compreensão da pessoa doente encarando-a como um todo, no conhecimento dos seus interesses e desejos e na apreensão da dimensão da sua dor e do seu sofrimento, não ficando limitado à ideia da pessoa enquanto portadora da doença.

Esta abordagem parece, encontrar semelhanças com a Teoria das Forças, no sentido em que tem o potencial de ajudar os utentes a identificar o que está errado e a encontrar na

\* Abordagem baseada na relação

relação profissional uma base sólida a partir da qual 'resolve' e trabalha esses problemas (Trevithick, 2003 cit in Lopes, 2015).

Não se trata de ignorar ou desvalorizar os problemas das pessoas, sendo que, aliás, esta perspectiva das forças, admite a existência de traumas que poderão derrotar as capacidades das pessoas. Mas passa a dar maior ênfase às potencialidades e forças dos indivíduos, valorizando os percursos e as aprendizagens que surgiram das experiências mais negativas. Assim, o papel do assistente social é o de redirecionar o olhar da pessoa para reconhecer e valorizar os seus recursos e capacidades, a fim de que esta ganhe a coragem para enfrentar os problemas.

O empowerment é uma abordagem prática dentro da perspectiva das forças e consiste num conjunto de técnicas desenvolvidas pelo assistente social para estimular as forças do utente. Por isso, a relação dentro da intervenção social deve tornar-se colaborativa e de parceria, os planos devem ser desenvolvidos com as pessoas e não para elas, numa perspectiva de partilha de poder.

### **1.9. O papel do Assistente Social nos cuidados à família do doente em Cuidados**

#### **Paliativos**

Para que a intervenção psicossocial seja adequada, é conveniente que o assistente social realize uma avaliação diagnóstica da situação sociofamiliar, para alcançar um tratamento idóneo, com finalidades resolutivas e preventivas, proporcionando capacidades de adaptação aos membros implicados, tanto para desenvolver favoravelmente a capacidade de cuidar como para realizar posteriormente um processo de luto saudável.

O quadro de diagnóstico ou de avaliação familiar é fundamental para um plano de trabalho possível e resolutivo. Os dados que se obtêm no diagnóstico familiar não só resultam dos dados recolhidos pelo assistente social, como também pelos dados recolhidos pelos outros membros da equipa com intuito de complementar e contrastar informações (Novellas, 2000).

Como a família é alvo de forte importância e preocupação por parte dos assistentes sociais “el grueso de las tareas que realiza el trabajador social está centralizado en la

atención a la familia” \*(Cárcer, 2000), apresenta-se como necessário perceber qual o lugar que o doente ocupa na família, quais os vínculos consolidados e o tipo de relação que mantém com os seus cuidadores, ou seja, deve compreender como a família se encontra organizada (Andrade, 2008).

O assistente social deve averiguar o tipo de vínculos existentes no seio familiar, deve ter em conta que nem sempre esses vínculos foram formados de forma satisfatória, que nem sempre a família tem condições suficientes ou adequadas para cuidar do doente, sejam estas de ordem financeira, emocional ou organizacional, e que nem sempre o doente pretende ser cuidado da forma como os profissionais de saúde consideram necessária (Andrade, 2008).

Segundo Novellas (2000) a intervenção psicossocial visa à capacitação do doente e da família promovendo a sua autodeterminação.

O assistente social deve conversar com o doente e família sobre o que está a acontecer, a fim de verificar o que ambos sabem, pois muitas vezes têm uma perceção incorreta do diagnóstico (Carvalho, 2012). Depois disto pode, então, auxiliar o doente e a família a enfrentar e suportar o sofrimento, ajudando-os a compreender a doença e a atingir um equilíbrio adequado entre a esperança da recuperação e a aceitação da realidade das limitações que a doença lhes impõe (Carvalho, 2012). Deve também ajudar na comunicação entre os familiares e profissionais, bem como partilhar os problemas resultantes de cada situação, caso ou intervenção.

Em cuidados paliativos, o principal objetivo no apoio à família assenta em ajudá-las a cumprir a sua função cuidadora, a fim de que a participação no processo de perda que vivencia seja concluída da forma mais saudável possível. As primeiras e mais importantes premissas para conseguir apoiar bem uma família num processo de doença avançada são o conhecimento e a compreensão. Essas capacidades facilitam e ajudam a encontrar a forma mais adequada de tratar cada situação em particular, possibilitando a identificação dos determinantes e condicionantes circunstanciais, que aparecem no seio familiar e, assim, realizar um enquadramento da situação do momento que se está a viver.

Em suma, o acompanhamento psicossocial prestado ao doente e à sua família deve

\*"A maior parte das tarefas desempenhadas pelo assistente social é centralizada no cuidado da

consistir em fornecer suporte emocional, permitindo a expressão de sentimentos, medos e receios decorrentes da situação de doença, do tratamento ou da previsão da morte. Mas também ajudá-los a enfrentarem as mudanças provocadas pela doença e tratamentos; ajudar o doente e a família a manterem ou reestabelecerem a coesão familiar, a gerir conflitos, a redistribuir papéis, a melhorar a comunicação e a evitar que o doente seja excluído do seu sistema familiar; a fornecer informação ao doente e família ao nível da proteção social na doença; a incentivar o doente e os seus familiares a participarem em atividades; na preparação para a morte e apoio no luto (Carvalho, 2012). Muitas vezes a família não sabe como lidar com a doença terminal do ente querido, e isso suscita nela alterações emocionais por vezes incompreendidas na equipa. A atenção do assistente social deve ir de encontro às necessidades da família, prestando-lhe informação, apoio e educação nos cuidados. O profissional alia-se à família na descoberta de recursos que possam promover/devolver a estabilidade e equilíbrio familiar (Guadalupe 2009).

Estes profissionais devem procurar também quebrar a “conspiração do silêncio”, mas também lhes cabe perceber e reconhecer quando devem parar de insistir em fornecer informação e detalhes sobre a doença e o seu processo, para que esta não seja vista como uma tortura para o doente e família, mas sim como uma ajuda para ambos enfrentarem esta fase complicada e dolorosa (Andrade, 2008, Moreira, 2001).

O assistente social procura que o doente usufrua de qualidade de vida nos momentos finais da sua vida para que tenha uma morte digna, e que a sua família receba auxílio de modo a proporcionar-se, na medida do possível, um equilíbrio familiar.

Deste modo, deve incentivar a divisão de tarefas entre os cuidadores por forma a evitar a sobrecarga de alguns, e deve averiguar se o descanso dos cuidadores está assegurado.

Cabe ainda ao assistente social orientar na resolução de questões práticas ou complicações que possam surgir fornecendo informações, aconselhamento e/ou facilitar o contacto com os recursos mais adequados (Cárcer, 2000).

O assistente social tem o dever de orientar e informar acerca dos recursos existentes que ajudem a resolver os problemas decorrentes da situação de doença, os quais em muitos

casos passam por problemas de ordem económica, que podem ser resultantes da doença devido a gastos excessivos com medicação, equipamentos e tratamentos ou problemas já anteriores. Mas podem passar também pela falta de pensões ou por estas serem muito reduzidas. Assim, deve informar a família acerca das principais medidas de proteção da segurança social na invalidez, sendo elas a pensão de invalidez (regime geral); a pensão social de invalidez (regime não contributivo); e o complemento por dependência (regime geral e regime não contributivo) o qual é atribuído a pensionistas dos regimes de segurança social que se encontrem em situação de dependência de forma que não possam praticar com autonomia as atividades da vida diária, principalmente as referentes à realização dos serviços domésticos, à locomoção e/ou apresentem quadros de demência grave (Amara, 2005).

O assistente social deve recolher os dados necessários sobre as condições habitacionais como as acessibilidades e barreiras para poder avaliar as suas necessidades e traçar um plano de intervenção que venha ultrapassar estes obstáculos.

O assistente social deve, incentivar a família e o doente a falarem sobre os preparativos da morte, os seus sentimentos e emoções, bem como os deve informar acerca das mudanças que podem esperar que aconteçam nos últimos dias de vida do seu ente querido, por forma a prepararem-se para as alterações que irão observar (Amara, 2005). Assim, o papel do assistente social passa também por orientar as famílias ao nível dos serviços funerários (Cárcer, 2000) e por ajudar o doente e a sua família a falarem e decidirem sobre o local onde o doente deve morrer, pois, embora hoje em dia seja rotina morrer no hospital e apesar de os hospitais proporcionem cuidados médicos de qualidade superior isso não é necessariamente o melhor para a pessoa doente e para a sua família (Kübler-Ross, 1996).



## **II - Caraterização Geral da Organização e do Serviço/Resposta Social**

### **2.1. ULSNA (Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano)**

Em 1 de Março de 2007 (Decreto-Lei n.º 50-B/2007, 28 de Fevereiro de 2007), foi criada a Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano EPE (ULSNA), entidade jurídica que presta cuidados assistenciais de saúde primários e diferenciados, substituindo os serviços até essa data prestados pelos Hospitais Doutor José Maria Grande de Portalegre, Santa Luzia de Elvas e pelos Centros de Saúde do distrito de Portalegre.

De acordo com o Regulamento Interno da ULSNA, aprovado em 28/10/15, a ULSNA tem por objetivo principal a prestação de cuidados de saúde primários, secundários, reabilitação, continuados integrados e paliativos à população, designadamente aos beneficiários do Serviço Nacional de Saúde e aos beneficiários dos subsistemas de saúde, ou com entidades externas que com ele contratualizem a prestação de cuidados de saúde e a todos os cidadãos em geral, bem como articular com as atividades de saúde pública e os meios necessários ao exercício das competências da autoridade de saúde na área geográfica por ela abrangida. A ULSNA também tem por objetivo desenvolver atividades de investigação, formação e ensino, sendo a sua participação na formação de profissionais de saúde dependente da respetiva capacidade formativa, podendo ser objeto de contrato-programa em que se definam as respetivas formas de financiamento. A área de influência corresponde ao distrito de Portalegre abrangendo todos os seus concelhos: Alter do Chão, Arronches, Avis, Campo Maior, Castelo de Vide, Crato, Elvas, Fronteira, Gavião, Marvão, Monforte, Nisa, Ponte de Sôr, Portalegre e Sousel.

## **2.2. Unidade de Cuidados Paliativos da ULSNA**

A Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano, inaugurou no 7º piso do Hospital Dr. José Maria Grande a Unidade de Cuidados Paliativos, no dia 9 de Agosto de 2011, com 5 camas integradas na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

Com o encerramento da Unidade de Convalescença desta unidade de saúde, em junho de 2015, a Unidade de Cuidados Paliativos passou a ter 9 camas.

Com a criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), e reconhecendo as especificidades dos cuidados paliativos face aos cuidados continuados, a Unidade de Cuidados Paliativos da ULSNA saiu da rede nacional de cuidados continuados a partir 2016 e mantém o mesmo número de camas.

Para além da Unidade de internamento, este serviço possui ainda, Consulta Externa em Paliativos e uma Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e Hospital de Dia.

A consulta externa é uma consulta multidisciplinar que se iniciou a 4 de Setembro de 2014 e que se encontra articulada, com a especialidade de referência e com o médico de família, a equipa intra-hospitalar foi criada em Setembro de 2014 e é uma equipa multidisciplinar, que faz parte integrante da estrutura do hospital de agudos e proporciona aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos a outros profissionais e aos serviços hospitalares, assim como aos doentes e suas famílias.

O hospital de dia surge na sequência da consulta externa e pela necessidade de estabilizar sintomas de fácil e rápido controlo.

A equipa multidisciplinar é composta no seu total por 33 profissionais de saúde, dos quais se destaca a tempo integral, uma médica diretora da Unidade, uma enfermeira coordenadora, 10 enfermeiros, 12 assistentes operacionais, 1 fisioterapeuta e 1 administrativo.

Os restantes elementos não estão em exclusivo na equipa, ou seja mais 2 médicos, que prestam apoio, 1 assistente social a 75%, 1 psicóloga a 50%, 1 nutricionista e um assistente espiritual a 25% e uma terapeuta da fala a 10% de afetação.

Os seguintes elementos contam com formação avançada (Mestrado ou Pós Graduação): 2 médicos, 5 enfermeiros, a assistente social, a psicóloga e o assistente espiritual.

Todos os restantes têm o curso de formação básica ministrado pela própria Unidade de Cuidados Paliativos.

### **III – Metodologia**

#### **3.1. Investigação científica em Serviço Social**

Ferreira (2014) refere que as mutações da sociedade contemporânea decretam a investigação em serviço social como caminho de descodificação da realidade social na sua complexidade, configurando respostas apropriadas à intervenção e Carvalho (2014) cit in Garcia (2016), identifica as décadas de 1990 e de 2000, como marcos importantes para a investigação em serviço social. Começa-se assim a olhar para o serviço social como profissão não apenas de intervenção, mas também como produtora de conhecimento, pela via do reconhecimento da licenciatura e formações pós-graduadas (mestrados e doutoramentos), e pelo início da produção de investigações.

O serviço social é uma profissão investigativa e interventiva. Portanto, as análises dos seus estudos e pesquisas precisam ser realizadas a partir de situações concretas e possuir utilidade social, não interessando o conhecimento realizado apenas com uma finalidade descritiva e contemplativa (Garcia, 2016).

Ferreira (2014), assinala que na prática profissional do serviço social, identifica-se diferentes tipos de conhecimento: o conhecimento comum, do tipo explicativo baseado na vida quotidiana do sujeito de intervenção, o conhecimento teórico fundamentado em teorias específicas, que suportam a intervenção na dimensão subjetiva da vida quotidiana do sujeito e o conhecimento científico baseado na investigação, esta consiste num processo sistemático e rigoroso que se realiza com o propósito de recolher informação sobre a realidade social ou problemas sociais.

O mesmo autor diferencia problemas de Investigação e problemas de Intervenção, os primeiros formulam questões que requerem resposta pela investigação, (suporte à prática profissional), os segundos referenciam-se a situações que dizem respeito a pessoas, famílias, comunidades e requerem uma resposta social.

Neste âmbito o assistente social tem de ter competência teórico-científica para converter um problema da prática profissional num problema de investigação construído por preposições, indagações ou hipóteses.

Hugh McLaughlin, (2008) cit in Ferreira (2014) refere que a investigação como fonte de conhecimento deve ter a capacidade de informar a prática profissional, produzindo compreensões e interpretações que atuem como chave para intervir na complexidade da dinâmica da realidade social. A investigação em serviço social não serve apenas para dar suporte teórico-metodológico às práticas mas também para as transformar, sendo este um imperativo ético - (empowering holístico).

A investigação em serviço social deve centrar-se assim no sujeito de intervenção do assistente social. Este processo contribui para a rutura com os modelos clássicos baseados no positivismo, estruturalismo e marxismo, integrando as dimensões cognitivas, ética e política da prática profissional (Ferreira, 2014).

A investigação baseada na prática é definida como a investigação realizada pelos próprios profissionais da prática (ainda que possam ter o apoio de investigadores), com o objetivo de informar a prática ao longo de um processo colaborativo (Dodd e Epstein, 2012).

O Documento de Helsínquia (2013) refere que a investigação prática se situa no meio do continuum entre a investigação “tradicional” em serviço social (a de carácter académico) e a investigação baseada na prática, realizada pelos práticos e por eles definida e controlada. Desta forma, a investigação prática é uma síntese integradora de ambas as lógicas.

### **3.2. Tipo de estudo**

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, com abordagem quantitativa, realizado aos cuidadores informais de pessoas com doença em situação ou em estado paliativo na Unidade de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano.

Este estudo de referencial quantitativo pretendeu recolher e analisar os dados relativos às necessidades dos familiares/ cuidadores informais de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo através da aplicação do General Comfort Questionnaire (GCQ) e recolher informação pertinente para a identificação, caracterização dos cuidadores e identificação da origem e destino do doente através da análise dos respetivos processos clínicos que se constituíram como uma boa fonte de informação.

A identificação das necessidades psicossociais dos cuidadores informais de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo pode orientar e melhorar as intervenções no seu todo. Portanto, a identificação exata através de um instrumento de avaliação do grau de cuidados que interfere com o conforto do cuidador informal é altamente relevante.

Foi efetuada uma revisão sistemática da literatura, de natureza qualitativa, assente numa metodologia científica e baseada numa equação de pesquisa para encontrar resposta à pergunta central: Como avaliar as necessidades psicossociais no cuidador informal de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo?

Nesta revisão sistemática da literatura foram encontrados 4 instrumentos de avaliação das necessidades dos cuidadores informais de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo, no entanto foi selecionado um, cuja tradução garantiu a equivalência linguística entre a versão original em inglês e a retro tradução para português. Este foi submetido a um pré teste em que os resultados demonstraram uma ótima compreensão e entendimento por parte dos cuidadores informais de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo, possibilitando a avaliação multidimensional dos cuidadores informais.

### **3.3. Instrumentos de recolha de dados**

Para encontrar o melhor instrumento para avaliar as necessidades psicossociais dos cuidadores informais de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo, procedeu-se assim a um estudo de pesquisa, onde foram inicialmente definidos os seguintes critérios de inclusão:

Estudos qualitativos ou quantitativos sobre a avaliação das necessidades dos cuidadores informais de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo; adulto oncológico; internados em serviços de agudos ou em serviços de cuidados paliativos; estudos sobre instrumentos validados para a população portuguesa; publicados entre o período de 1 de janeiro de 2000 a 31 de maio de 2015. Pesquisa limitada a artigos publicados em Inglês e Português

E identificados os seguintes critérios de exclusão:

Estudos pediátricos, estudos sobre cuidadores formais, com doentes não oncológicos, que foquem instrumentos de avaliação do funcionamento familiar, da avaliação das necessidades dos doentes, instrumentos não aferidos á população portuguesa e estudos que incidam em cuidados domiciliários.

O método utilizado foi a pesquisa nas seguintes bases de dados e repositórios científicos:

Biblioteca do conhecimento online B.On

Motor de busca Google Académico

Repositórios científicos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Universidade Católica

De seguida efetuou-se exame crítico a diversas publicações sobre o tema em investigação.

A informação contida nos trabalhos analisados foi posteriormente sintetizada e categorizada por: Tipologia dos estudos e Anos de publicação dos estudos

Através de uma leitura mais aprofundada e tendo em conta os critérios de inclusão e exclusão foram selecionados 7 artigos e 3 dissertações de mestrado.

Dos 10 estudos, 2 abordavam instrumentos de avaliação da capacidade de cuidar em famílias de doentes paliativos oncológicos, 2 referiam-se a instrumentos de avaliação das necessidades da família, 1 focava os aspetos da avaliação das necessidades da família após morte, 1 centrava-se na importância da deteção precoce dos fatores de risco social nos cuidados paliativos, 1 salientava os aspetos da sobrecarga dos cuidadores informais e 3 referiam-se a instrumentos de avaliação das necessidades dos cuidadores informais de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo.

A revisão dos artigos científicos realizada destacou 4 instrumentos específicos para avaliar cuidadores informais de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo. Estes instrumentos foram avaliados segundo a abrangência das múltiplas dimensões do cuidador.

Destacaram-se os seguintes instrumentos:

- *Support Team Assessment Schedule – STAS*
- *Caregiver Reaction Assessment (CRA)*
- *Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão*

- *General Comfort Questionnaire (GCQ)*

Estes instrumentos além de mensurar as consequências objetivas do cuidar (perdas familiares, sociais, financeiras), avaliam também os aspetos subjetivos (sentimentos), muitas vezes negligenciados, assim como as consequências positivas da experiência. A interpretação desses aspetos pode nortear intervenções para ajudar os cuidadores na doença.

Dos 4 instrumentos encontrados, foi selecionado um ***General Comfort Questionnaire (GCQ)***, cuja tradução garante a equivalência linguística entre a versão original em inglês e a tradução para português. Este tinha sido submetido a um pré teste em que os resultados demonstraram uma ótima compreensão e entendimento por parte dos cuidadores informais de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo, possibilitando a avaliação multidimensional dos cuidadores informais.

**O *General Comfort Questionnaire (GCQ)*** referido por Rezende et al (2005), permite aprofundar a avaliação na área dos cuidados paliativos. Este instrumento de carácter amplo pelas áreas de abrangência, apoio social, resolução de conflitos, meio-ambiente, crenças espirituais e expectativas, completa-se pela sua aplicabilidade aos cuidadores informais através da avaliação das necessidades de descanso, sociabilização, nutrição e ainda o encorajamento.

Dado o número limitado de instrumentos, para avaliar os cuidadores informais, justificou-se a realização de um estudo para realizar uma adaptação transcultural e avaliar as propriedades psicométricas da versão portuguesa brasileira.

A tradução do instrumento garantiu segundo Rezende et al (2005), a equivalência linguística entre a versão original em inglês e a retro tradução para português, tendo sido submetido a um pré teste em que os resultados demonstraram uma ótima compreensão e entendimento por parte dos cuidadores informais de doentes paliativos oncológicos.

Este instrumento foi valorizado pelo elevado potencial na medição dos níveis de conforto. Além disso promove a percepção dos níveis de cuidados necessários ao conforto do cuidador principal e permite um melhor planeamento dos cuidados por parte da equipa multidisciplinar.



Segundo Rezende et al este instrumento já tinha sido anteriormente testado nos Estados Unidos por Kolcaba e Fox (1999) apresentando forte fidedignidade e segurança, quando aplicado num estudo a 51 doentes paliativos oncológicos e seus cuidadores informais.

Revisões de literatura mais recentes dão conta da complexidade do instrumento e da necessidade de conhecimentos específicos para a sua análise.

Estas revisões alertam para a necessidade de um maior número de estudos com o envolvimento de mais pessoas para a validação e aplicabilidade do instrumento de avaliação GCQ e introdução da qualidade do vínculo entre cuidadores informais de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo.

O GCQ é um instrumento que pode ser preenchido pelo próprio ou com a ajuda de um profissional de saúde.

O score final do GCQ é construído como uma escala começando com 49 pontos, péssimo bem-estar e finalizando com 294 pontos, excelente bem-estar (Novak e Cols 2001).

Este questionário é composto por 49 itens que avaliam o conforto holístico de forma unidimensional. As opções de resposta variam de 1 (discordo totalmente) a 6 (concordo fortemente), e o resultado final é calculado somando as pontuações para cada item; assim, o intervalo pode variar de 49 a 294, com pontuações maiores indicam níveis de conforto melhores. Dos 49 itens, 26 deles devem ser revertidos para o cálculo da Pontuação HCQ-cuidador, porque eles não são instâncias de conforto. Inclusão de itens negativos é feito para reduzir o viés de resposta.

Foram ainda consultados os processos clínicos dos doentes para recolher informação pertinente para a identificação, caracterização dos cuidadores e identificação da origem e destino do doente.

### **3.4. Amostra – Critérios de Constituição**

A seleção dos participantes foi efetuada partindo dos seguintes critérios de inclusão:

(1) Ser familiar ou amigo que assumiu o papel de cuidador informal de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo após entrada do doente no internamento da Unidade de Cuidados Paliativos da ULSNA,

(2) Que mostrou ter disponibilidade para responder ao inquérito e consentiu a sua participação

(3) Quando o doente estava orientado e consciente, ser escolhido por este como o seu cuidador principal

Foram excluídos os participantes que não atenderam aos critérios de inclusão acima referenciados;

(1) Que o familiar/amigo doente faleceu poucas horas após internamento sem possibilidade de se efetuar o acolhimento com o cuidador informal,

(2) Que durante o tempo de internamento do doente não foram identificados qualquer familiar/cuidador informal,

(3) Que o cuidador informal do doente se recusou a preencher o questionário.

Participaram neste estudo 50 cuidadores dos 84 doentes internados durante o ano de 2017 na Unidade Local de Saúde da ULSNA, ou seja a amostra foi de 60% do total dos doentes internados.

### **3.5. Procedimento**

A coleta dos dados foi efetuada ao longo do ano de 2017, no momento do acolhimento formal com o cuidador principal que é realizado durante as primeiras 72h de internamento do doente.

Os participantes que se enquadraram nos critérios de inclusão, receberam explicação referente ao propósito do inquérito e na sua maioria foi de autopreenchimento.

Quando solicitado pelo próprio, o preenchimento do questionário foi auxiliado pela Assistente Social/ Investigadora.

A consulta dos processos serviu para complementar a informação já obtida através do questionário, traçando assim o perfil do grupo estudado.

### **3.6. Tratamento dos dados**

Os dados obtidos pelo GCQ e pela consulta do processo clínico foram analisados pela estatística descritiva, através dos programas Excel versão 2007.

O perfil social do cuidador foi categorizado através das seguintes variáveis: gênero, faixa etária, escolaridade, situação ocupacional e relação de parentesco. Analisou-se ainda a proveniência e destino após alta do doente.

O valor médio, o desvio padrão e os valores mínimos e máximos do inquérito GCQ, foram calculados para cada fator da Escala Modos de Enfrentamento de Problemas - EMEP, na versão adaptada para a população brasileira por Gimenes e Queiroz (1997).

De acordo com a EMEP, os 49 itens que constam da escala GCQ, foram distribuídos pelos seguintes fatores:

O Fator 1 Pensamento Positivo agrupou itens focalizados no problema e pensamento positivo. Os seus itens representam condutas de aproximação em relação ao stress, desempenhadas pelo indivíduo, no sentido de lidar ou solucionar o problema. Inclui também itens que envolvem esforços cognitivos voltados para a reavaliação do problema (reestruturação cognitiva), percebendo-os de modo positivo.

O segundo Fator, denominadas Estratégias de Emoção, agrupou itens de fuga, pensamento fantasioso, auto culpa e culpabilização dos outros. Incluiu itens referentes a reações emocionais negativas como raiva ou tensão. Abarcam, portanto, estratégias cognitivas e comportamentais que podem cumprir apenas como uma função paliativa no modo de enfrentar e/ou afastar o stress.

O Fator 3 Crenças Religiosas representa pensamentos e comportamentos religiosos que possam ajudar no modo de encarar o problema.

O quarto fator, Suporte Emocional e Social, representam itens que têm como significado a procura de apoio instrumental, emocional ou de informação como estratégias de enfrentar a situação causadora do problema.

Relativamente às consultas do processo foram estipuladas as seguintes variáveis de análise: gênero, faixa etária, escolaridade, situação ocupacional, grau de parentesco, proveniência do doente antes do internamento e destino pós alta.

### **3.7 Questões Éticas da Investigação e envolvimento Pessoal**

A investigação, por maior importância que tenha, deverá ter o cuidado de minimizar o impacto negativo nos contextos, uma preocupação partilhada com Bourdieu (2007) cit in Lopes (2015), que alerta para a necessidade de se “tentar conhecer os efeitos que se pode produzir sem saber”.

O objeto de estudo surgiu de uma realidade que é muito próxima da investigadora, por desempenhar o papel de assistente Social naquele contexto institucional e pelo fato da avaliação de cada questionário traçar algumas linhas de orientação de intervenção com aqueles cuidadores informais.

No que concerne aos cuidados a ter na investigação para salvaguarda dos princípios éticos da mesma, dois aspetos são enunciados: “o consentimento informado e a proteção dos sujeitos contra qualquer espécie de dano” (Bogdan e Biklen, (1994) cit in Lopes (2015).

Deste modo, com estas questões, foi entregue a cada participante um questionário e explicado o objetivo da aplicação daquela escala, ou seja para efeitos de intervenção prática, deixando á sua consideração a liberdade de escolha na participação do mesmo.

Relativamente ao último aspeto – proteção dos dados, este é considerado no momento da análise dos dados. Para proteção dos participantes, foram ocultados não só os nomes, mas quaisquer elementos que possam ser identificadores, nomeadamente pela conjugação entre si.

Para a realização do presente estudo e uma vez que os dados foram previamente recolhidos para planeamento da intervenção, foi apresentado um ofício ao Conselho de Administração da Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano a solicitar autorização para a realização do mesmo e dado conhecimento á Diretora da Unidade de Cuidados Paliativos desta unidade de saúde.

#### IV Apresentação e análise dos dados

Perfil Social dos Cuidadores Informais		
Variáveis	Nº (Cuidadores)	%
<b>Gênero</b>		
Feminino	33	66%
Masculino	17	34%
<b>Faixa Etária</b>		
25-34	2	4%
35-44	12	24%
45-54	11	22%
55-64	13	26%
65-74	7	14%
75-84	5	10%
<b>Escolaridade</b>		
Sem escolaridade	3	6%
Básico 1º ciclo	7	14%
Básico 2º ciclo	4	8%
Básico 3º ciclo	12	24%
Secundário	10	20%
Superior	14	28%
<b>Situação Ocupacional</b>		
Integrado profissionalmente	39	78%
Desempregado		0%
Reformado	11	22%
<b>Grau de Parentesco</b>		
Filho	27	54%
irmão	2	4%
mãe/pai		0%
conjugue	19	38%
neto	2	4%

**Tabela 1** - Perfil social do grupo pesquisado

Verificamos conforme os dados do quadro acima que o perfil do grupo de cuidadores informais de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo é maioritariamente feminino (66%), com idades 35-44 (24%) ou 65-74 (26%) com escolaridade básico 3º ciclo (24%), superior (28%) e ensino secundário (20%), integrados profissionalmente (78%%), e parentesco de primeiro grau -filhos (55%) ou cônjuges (38%).

Proveniência e Destino após Alta do Doente		
Situação	N.º Doentes	%
<b>Antes do Internamento</b>		
Vive só	11	22%
vive com familiar idoso não cuidador	11	22%
Vive com familiar cuidador	24	48%
integrado instituição	4	8%
<b>Após Internamento</b>		
Falecido	31	62%
Unidade da rncci	4	8%
integração lar	2	4%
Domicilio apoio familiar	8	16%
Domicilio apoio institucional	5	10%

**Tabela 2** - Origem dos doentes e destino pós alta

Em relação à proveniência dos doentes a maioria residia com familiar cuidador (48%), no entanto uma percentagem significativa residia só (22%) ou com familiar idoso, não cuidador (22%).

Uma grande percentagem dos doentes internados vieram a falecer no decorrer do internamento (62%), mas (16%) ainda regressou ao domicílio com apoio familiar e (10%) com o reforço do apoio institucional.

Scores	Media	Mínimo	Máximo	Valor Referencia
	200	144	234	172

**Tabela 3:** Scores de Bem-estar

Na análise do bem-estar global através do GQC encontramos um valor de referência para a transição do bem-estar num score de 172.

Os cuidadores estudados apresentaram scores entre os 144 e 234, apontando para um nível geral de bem-estar moderado a bom para mais de 92% da população estudada. Neste universo foram identificados 4 cuidadores com carência de bem-estar, representando assim um valor de 8%.

Valores Médios mais altos	Média	Desvio Padrão
4. Eu preocupo-me com minha família	5,80	0,50
8. Eu sei que sou amado	5,65	0,67
23. Gosto que o quarto dele esteja tranquilo	5,50	0,74
47. Ele está limpo	5,49	0,75
38. O nosso relacionamento é bom	5,45	0,87
33. Sinto-me suficientemente forte para fazer algumas coisas para ele	5,36	0,85
18. Sou capaz de comunicar com quem amo	5,31	1,07
41. Sou capaz de falar com as pessoas e dizer aquilo que preciso	5,27	0,91
21. Tenho pessoas especiais que me fazem sentir apoiada	5,23	0,86
25. A temperatura deste quarto é agradável	5,20	0,89
45. O estado emocional dele deixa-me triste	5,15	0,96
34. Penso no desconforto dele constantemente	4,98	1,17

Os valores médios mais altos e mais baixos das questões do GCQ (situados entre 6,0 e 5,0 e, 1,0 e 3,0, respetivamente), obtidos pelos cuidadores, bem como o desvio padrão e os valores mínimos e máximos das respostas de cada item estão dispostos na tabela 4 e 5, apontando os itens que estão mais e menos relacionados com o bem-estar.

Os valores mais altos apresentam uma atitude positiva no modo de enfrentar o problema, são itens essencialmente ligados ao suporte afetivo e familiar e praticamente todos agrupados no fator Pensamento Positivo. Denota-se assim grande potencial por parte dos cuidadores na procura de estratégias positivas para lidarem com a situação de doença.

O estado emocional e o desconforto do doente são os aspetos mais negativos que interferem com o bem-estar dos seus cuidadores.

Todos eles apresentam um desvio padrão inferior a um, relevando que os valores estão pouco dispersos em relação à média.

Valores Médios mais baixos	Média	Desvio Padrão
15. Sinto-me culpado	1,90	1,08
29. Preciso de uma poltrona ou uma cama confortável	2,11	1,30
19. Este quarto dá-me medo	2,17	1,23
7. Minha vida não vale a pena neste momento	2,44	1,54
16. Não gosto deste sítio	2,46	1,52
11. Ninguém me entende	2,56	1,49
40. Sinto-me só	2,60	1,59
30. Esta situação inspira-me	2,65	1,56
28. Este ambiente é depressivo	2,72	1,13
14. Tenho medo de dormir	2,80	1,62
37. Sinto-me desamparado	2,87	1,64

**Tabelas 4 e 5** - Ordem decrescente dos valores médios mais altos e mais baixos dos itens obtidos pelos cuidadores na escala GCQ.

Os valores mais baixos revelam que a maioria dos cuidadores não se sente culpados com a situação.

Pela leitura do quadro verificamos os itens ligados aos aspetos físicos do espaço, nomeadamente “Preciso de uma poltrona ou uma cama confortável” ou “Este quarto dá-me medo”, embora apresentem uma média inferior a 3, o desvio padrão revela valores de desconforto para uma parte da população estudada. Identificando-se aqui algumas necessidades de apoio.



Fatores	Média	Desvio Padrão
<b>Fator 1 – Pensamento Positivo</b>	<b>4,79</b>	<b>1,10</b>
<b>Fator 2- Estratégias de Emoção</b>	<b>3,32</b>	<b>1,35</b>
<b>Fator 3 - Crenças Religiosas</b>	<b>4,54</b>	<b>1,30</b>
<b>Fator 4 –Suporte Emocional e Social</b>	<b>3,37</b>	<b>1,50</b>

**Tabela 6:** Análise dos Fatores

Entre os cuidadores avaliados, conclui-se que utilizaram mais estratégias de enfrentar o problema focadas no pensamento positivo ( $M = 4,79$ ;  $DP = 1,10$ ).

As crenças religiosas representaram a segunda estratégia utilizada com valores ( $M = 4,54$ ;  $DP = 1,30$ ). As restantes estratégias (fatores 2 e 4), compostas por itens negativos, devem ser revertidos para uma correta interpretação dos mesmos. Assim o pedido de suporte apresenta os valores  $M=2,63$  ( $M=6-3,37$ ) e  $DP = 1,50$ . No caso das reações emocionais temos a  $M=2,68$  e  $DP=1,35$ . Verifica-se que estas duas últimas estratégias apresentam resultados similares, indicando uma média com valores abaixo de 3, verificando-se assim uma necessidade de apoio.

<b>Fator 1 – Pensamento Positivo</b>			
Itens		Média	Desvio Padrão
4. Eu preocupo-me com minha família		5,80	0,50
8. Eu sei que sou amado		5,65	0,67
23. Gosto que o quarto dele esteja tranquilo		5,50	0,74
47. Ele está limpo		5,49	0,75
38. O nosso relacionamento é bom		5,45	0,87
33. Sinto-me suficientemente forte para fazer algumas coisas para ele		5,36	0,85
18. Sou capaz de comunicar com quem amo		5,31	1,07
41. Sou capaz de falar com as pessoas e dizer aquilo que preciso		5,27	0,91
21. Tenho pessoas especiais que me fazem sentir apoiada		5,23	0,86
25. A temperatura deste quarto é agradável		5,20	0,89
39. Este quarto tem ar fresco		4,98	1,24
3. Quando eu preciso de ajuda tenho a quem recorrer		4,90	1,26
44. Os amigos lembram-se de nós através de recados e telefonemas		4,89	1,15
31. Quando olho para trás vejo que vivemos uma boa vida		4,80	1,36

9. Este ambiente é agradável	4,74	1,19
6. As enfermeiras trazem-me esperança	4,56	1,27
27. Posso crescer com esta situação	4,36	1,39
43. Nós encontramos um significado em tudo isto que estamos passando	3,78	1,50
13. Sinto-me em paz	3,42	1,56
1. Neste momento sinto-me relaxado	3,29	1,50
30. Esta situação inspira-me	2,65	1,56

**Tabela 7:** Itens avaliados pelos cuidadores perante ao Fator 1

Os itens deste fator representam estratégias positivas do cuidador enfrentar a situação de stress emocional, pela qual está a passar.

“Preocupo-me com a minha família” (M = 5,80 ; DP = 0,50), ou “Eu sei que sou amado” (M = 5,65; DP = 0,67), ou “ O nosso relacionamento é bom” (M = 5,45; DP = 0,87), representam capacidades e potencialidades para lidar com a situação na perspetiva da solução e demonstram também uma estabilidade emocional, importante no processo de doença.

<b>Fator 2- Estratégias de Emoção</b>		
Itens	Média	Desvio Padrão
45. O estado emocional dele deixa-me triste	5,15	0,96
34. Penso no desconforto dele constantemente	4,98	1,17
46. Penso muito no futuro	4,64	1,21
20. Sinto medo do que vem pela frente	4,29	1,38
22. Tenho passado por mudanças que me deixam incomodado	3,90	1,56
32. Não estou bem em lado nenhum	3,15	1,64
14. Tenho medo de dormir	2,80	1,62
28. Este ambiente é depressivo	2,72	1,13
11. Ninguém me entende	2,56	1,49
16. Não gosto deste sitio	2,46	1,52
7. Minha vida não vale a pena neste momento	2,44	1,54
19. Este quarto dá-me medo	2,17	1,23
15. Sinto-me culpado	1,90	1,08

**Tabela 8:** Itens avaliados pelos cuidadores perante ao Fator 2

O segundo Fator, denominado estratégias focalizadas na emoção, agrupou itens referentes a reações emocionais mais negativas.

Os itens com maior score neste fator são: “O estado emocional dele deixa-me triste” (M = 5,15; DP = 0,96), “Penso no desconforto dele constantemente” (M = 4,98; DP = 1,17), seguido de “penso muito no futuro” (M = 4,64; DP = 1,21), verificando-se assim necessidade de apoio emocional.

<b>Fator 3 - Crenças Religiosas</b>		
Itens	Média	Desvio Padrão
49. Deus está-me ajudando	4,60	1,37
35. Sinto-me confiante espiritualmente	4,52	1,11
5. As minhas crenças trazem-me paz de espírito	4,50	1,41

**Tabela 9:** Itens avaliados pelos cuidadores perante ao Fator 3

O Fator 3 representa pensamentos e comportamentos religiosos que podem ajudar na forma como se encara e lida com o problema.

A análise deste fator permite verificar que muitos cuidadores encontram força e ajuda na sua espiritualidade. O item que apresenta maior score neste fator é “Deus está-me ajudando” (M = 4,60; DP = 1,37).

<b>Fator 4 – Suporte Emocional e Social</b>		
Itens	Média	Desvio Padrão
12. É difícil suportar a dor emocional que sinto	4,46	1,34
24. Gostaria de ter mais contato com o médico	4,00	1,19
10. Tenho dificuldade em descansar	3,94	1,67
36. Tenho necessidade de ter mais informações sobre a situação dele	3,74	1,47
48. Tenho preocupações com a parte financeira	3,60	1,47
42. Estou deprimido	3,40	1,53
17. Não tenho apetite	3,29	1,55
26. Quando esta situação terminar será difícil retomar as minhas responsabilidades	3,24	1,64
2. Não temos privacidade o suficiente	3,13	1,64
37. Sinto-me desamparado	2,87	1,64
40. Sinto-me só	2,60	1,59
29. Preciso de uma poltrona ou uma cama confortável	2,11	1,30

**Tabela 10:** Itens avaliados pelos cuidadores perante ao Fator 4

O quarto fator representa itens que têm como significado o pedido implícito de apoio prático, emocional ou de informação.

Os itens que apresentam maior score são: “É difícil suportar a dor emocional que sinto” (M = 4,46; DP = 1,34) e “Gostaria de ter mais contato com o médico” (M = 4,00; DP = 1,19) o que reforça a necessidade de apoio emocional e de informação clínica.

## **2.2. Discussão**

A amostra foi composta por 50 cuidadores (33 mulheres e 17 homens), com idades entre 25 e 84 anos, maioritariamente na faixa etária dos 55-64 (26%) e 35-44 (24%).

Quanto à escolaridade, 72% tinha concluído o 3º ciclo e 78% estava inserido profissionalmente.

Relativamente ao grau de parentesco com o doente, 58% eram filhos e 38% conjugues.

O perfil do cuidador deste estudo corresponde com o que nos diz a literatura, ou seja que geralmente o papel de cuidador é assumido pelo membro da família e que na maioria dos casos é identificado pelo próprio doente.

Pelos resultados do estudo, pode-se inferir que provavelmente, na maioria dos casos a pessoa que assumiu o papel de cuidador principal, esteve inerente ao papel assumido ao longo da vida, como processo natural, e nesse papel a mulher está mais presente, o que pode ser considerado algo construído social e culturalmente.

Guimarães e Lipp (2012) apontam para a questão do cuidar baseado na obrigação: o cuidar como uma obrigação de compromisso assumida ao longo da vida e o cuidado como uma obrigação moral e social. Constataram também que os cuidados primários são protagonizados pelas mulheres, enquanto os homens assumem cuidados indiretos, como transporte, questões legais, entre outros.

Constata-se com este estudo que a maioria dos cuidadores, apresentam potencialidades no âmbito das emoções mais positivas.

Dos itens que mais contribuíram para a elevação do bem-estar global dos cuidadores neste fator, destacam-se a preocupação com a família e o facto de se sentirem amados.

Apesar de todas as dificuldades e necessidades, muitos cuidadores encaram o ato de cuidar como uma possibilidade de cuidar do outro e a realização de um dever cumprido o que lhes traz uma satisfação pessoal.

Rodrigues et al (2002), referem que o otimismo e o pensamento positivo apresentam-se como fortes influências no desenvolvimento de respostas adaptativas às situações difíceis devido á doença.

Segundo Sommerhalder C, Neri et al., citado por Fratezi e Gutierrez (2011), quando as atitudes de enfrentar a doença são positivas, relacionadas, por exemplo, à aceitação dessa tarefa, ao cuidar com resignação e amor, a sentir satisfação e prazer com o ato de cuidar. Nestes casos existe uma atribuição de significado positivo à tarefa de cuidar e um aumento da sensação de controlo.

Também alguns estudos sobre o suporte social a doentes com cancro referem que a família é a principal fonte de apoio (Wanderbroocke, 2005).

Relativamente ao fator Crenças Religiosas, o estudo revelou-nos que existem muitos cuidadores com estas práticas, o que significa que a espiritualidade os tem auxiliado a enfrentar o processo de doença.

A análise deste fator permitiu verificar que muitos cuidadores encontram força e ajuda na sua espiritualidade. O item que apresentou maior score neste fator foi o fato de acreditarem que Deus os está a ajudar.

Para Peres et al. (2007), a dimensão espiritual tem sido reconhecida como um importante recurso interno, que ajuda os indivíduos a enfrentarem as adversidades, as situações traumatizantes e stressantes, particularmente, relacionadas com o processo de doença incurável.

A espiritualidade e religiosidade auxiliam na resinificação das experiências relacionadas com a doença e o tratamento, atuando como fonte de equilíbrio e fortalecendo a luta pela vida (Aquino & Zago, 2007).

Indivíduos que apresentam bem-estar espiritual possuem melhor qualidade de vida e melhor perceção de suporte social. Em contrapartida, indivíduos que utilizam coping

religioso-espiritual negativo apresentam maiores níveis de depressão e pior qualidade de vida (Balboni *et al.* 2007).

Em relação ao pedido de suporte, os dados apontam que esta ocorre principalmente para a obtenção de informações sobre a situação de saúde e pedido de algum apoio emocional. A procura de informações e o desejo de ter mais contato com o médico encontra-se como uma preocupação manifestada por alguns cuidadores.

Penny *et al.* (2008) referem que as necessidades de informação sobre controlo sintomático, administração de medicamentos, alimentação, cuidados de higiene, posicionamentos e utilização de equipamentos, são as necessidades que os cuidadores familiares manifestam precisar de serem atendidas

Uma melhor relação médico-paciente influencia na satisfação do doente, na qualidade dos serviços de saúde, bem como em uma maior adesão ao tratamento (Caprara & Rodrigues, 2004).

As necessidades sociais traduzem as necessidades que o cuidador apresenta de receber e dar afecto/amor bem como, ter um sentimento de pertença.

Zalenski e Raspa (2006) salientam a importância que o respeito e a valorização têm no suprimimento das necessidades, quer dos cuidadores, quer dos doentes.

Este estudo mostrou-nos que existe ainda um pequeno número de cuidadores que indicam a necessidade de apoio emocional, “É difícil suportar a dor emocional que sinto”, o que aponta para um aspeto menos positivo do cuidado, pois indica que apresentam alguns sentimentos negativos em relação ao processo de doença, necessitando de apoio ao nível emocional.

O pedido implícito de suporte representa uma boa estratégia de ajustamento do cuidador à nova realidade imposta, caracterizada também por uma atitude positiva em relação ao problema.

Desta forma, podem mais facilmente procurar cumprir as orientações e informações prestadas pela equipa de profissionais para poderem oferecer o apoio e os cuidados necessários aos seus doentes. E uma vez orientados sobre o seu papel, os cuidadores

apresentam menos dificuldades em realizar o cuidado, o que acarreta também em menor sobrecarga física e emocional.

Para os cuidadores as condições físicas do espaço como a tranquilidade no quarto e a temperatura agradável e as condições de higiene do doente, são fatores que também contribuem para o aumento do seu bem-estar.

## **V - Conclusão**

A pessoa que cuida de uma pessoa com doença em situação ou em estado paliativo é peça fundamental no processo da doença, além do cuidar, muitas vezes, é o mediador nas relações do doente, com os familiares e com a equipa de profissionais que o acompanha. Geralmente esse cuidador é um familiar, que oferece ao doente mais que um cuidar prático, mas também um cuidar emocional.

A possibilidade destes cuidadores necessitarem de cuidados é grande, pois em geral estão sujeitos a altos níveis de stress, daí a preocupação com a saúde, o seu bem-estar e a sua qualidade de vida.

O presente estudo recorreu à consulta de dados do processo clínico para conhecer o perfil dos cuidadores informais de doentes paliativos que foram internados na UCP da ULSNA durante o ano de 2017, e a análise de dados da aplicação da Escala General Confort Questionnaire, para compreender as várias necessidades e formas do cuidador informal lidar com a situação de doença e com o próprio doente, durante o mesmo período de tempo.

A amostra foi composta por 50 cuidadores (33 mulheres e 17 homens), com idades entre 25 e 84 anos, maioritariamente na faixa etária dos 55-64 (26%) e 35-44 (24%).

Quanto à escolaridade, 72% tinha concluído o 3º ciclo e 78% estava inserido profissionalmente.

Relativamente ao grau de parentesco com o doente, 58% eram filhos e 38% conjugues.

A partir dos resultados da aplicação do GCQ, constatou-se que em relação à análise do bem-estar global, os cuidadores apresentaram scores entre os 144 e 234, apontando para um nível de bem-estar moderado a bom.

Entre os cuidadores houve uma maior utilização de estratégias para enfrentar a doença em questões ligadas ao pensamento positivo, seguida pelas crenças religiosas. O suporte social representa a terceira estratégia utilizada.

O uso de estratégias de emoção mais negativas foi a forma de lidar com a situação de doença menos frequente neste estudo.



Dos fatores que mais contribuíram para a elevação do bem-estar global dos cuidadores destacam-se o fato do seu relacionamento com o doente ser bom, sentir-se amado e ter crença na ajuda de Deus.

Os itens que contribuíram para reduzir os níveis de bem-estar foram o pensamento no desconforto do doente e a tristeza pelo estado emocional deste ou mesmo a necessidade de ter mais informações sobre a sua condição clínica.

Terminado este estudo, é importante avaliar o caminho percorrido face às questões iniciais, ao objetivo proposto e à forma como este estudo pode enriquecer a intervenção do assistente social nos cuidados paliativos, nomeadamente na intervenção com os cuidadores informais do doente paliativo.

Este estudo teve como principal objetivo sistematizar conhecimentos e contribuir para a reflexão em torno da problemática do bem estar dos cuidadores de pessoa com doença em situação ou em estado paliativo, e foi ancorado em três questões de partida.

Foi fundamental conhecer alguns conceitos para compreender as necessidades dos cuidadores informais e as competências que o assistente social deve ter, para ser capaz de operacionalizar a resposta mais ajustada e possível às necessidades do cuidador informal do doente paliativo.

O desenvolvimento deste estudo procurou seguir um encadeamento lógico, baseado numa estratégia metodológica apropriada para que o objetivo principal fosse cumprido.

Assim, foi necessário a escolha de um instrumento de avaliação através de uma revisão sistemática da literatura, a sua aplicação a uma amostra específica e a subsequente avaliação e análise dos resultados.

Pode-se dizer que o estudo, dentro das suas limitações, cumpriu o objetivo proposto.

Assim em relação à primeira questão de investigação apresentada neste estudo, procedeu-se á escolha de um instrumento que detetou as (in) capacidades específicas do cuidador informal.

Concluiu-se assim que o instrumento encontrado (GCQ) foi claro, simples, útil e prático e que dentro das suas limitações dos itens abordados, cumpriu o objetivo proposto. A sua aplicação sugere que deve ter em vista um subsequente programa educacional que

preveja uma intervenção nas necessidades específicas detetadas pela aplicação subjetiva do instrumento.

Da segunda questão de investigação (Que resultados obtemos com a aplicação do instrumento encontrado?), concluiu-se que as necessidades apontam para a qualidade de informação, bem como para o apoio emocional. Constatou-se também que a maioria dos cuidadores tinha capacidades e recursos, tais como; o facto de saberem que eram amados e terem consciência do seu suporte social positivo, o que os pode ajudar na diminuição da dor e sofrimento.

Também se constatou que a experiência de cuidar pode ter um impacto positivo na vida daqueles que cuidam. Contudo, não podemos descurar a inevitabilidade de acontecerem experiências menos positivas. É importante que a equipa previna e atenuie estas experiências mediante a evidência e a avaliação das suas necessidades.

Como podemos ajudar? Surge como a ultima questão deste estudo.

Assim terminado o estudo, é fundamental tecer considerações práticas, sobre o que foi constatado ao longo da investigação.

È necessário trabalhar as relações de cuidado, isto é, trabalhar para que todos os implicados possam manter as seis sensações necessárias a uma relação terapêutica: sensação de segurança, sensação de pertença, sensação de missão, sensação de continuidade, sensação de sentido da vida e sensação de realizado.

É de extrema importância incluir os cuidadores informais nos cuidados paliativos, em programas de avaliação, apoio e educação o mais cedo possível de modo a intervir nas suas necessidades, apostando em grupos de suporte aos familiares em que atividades de terapia ocupacional, apoio espiritual, psicológico e orientações sobre a doença, tratamento e cuidados sejam realizados por equipa multiprofissional.

A relação de ajuda de proximidade entre o assistente social e a família/ cuidador informal, oferece uma prestação de cuidados num ambiente familiar, onde o olhar deste profissional recai na compreensão da pessoa doente encarando-a como um todo, no conhecimento dos seus interesses e desejos e na apreensão da dimensão da sua dor e do seu sofrimento.

A intervenção do assistente social deve ser direcionada para a facilitação do acesso integral destes cuidadores a cuidados de qualidade.

O assistente social, tem um dever ético e de compromisso, no cumprimento e garantia dos direitos dos doentes e seus cuidadores.

Espera-se ainda que este trabalho, possa levar a uma maior reflexão sobre o papel preponderante que o assistente social deve ter na equipa multidisciplinar para garantir que estes direitos sejam cumpridos.

Fica o desejo que este estudo tenha contribuído para a otimização do desempenho profissional do assistente social para com os cuidadores informais do doente paliativo, não só na prevenção do sofrimento, mas também e principalmente na promoção da sua dignidade e qualidade de vida, através de uma ação profissional competente, ativa e rigorosa, alicerçada em princípios científicos e humanistas.

Fica ainda o desejo na realização de outros estudos, de forma a encontrar outros instrumentos de avaliação, que possam ultrapassar algumas limitações dos itens abordados pelo General Comfort Questionnaire.

Fica também o desafio na identificação de programas de apoio e educação com os cuidadores através de uma possível revisão sistemática da literatura sobre os vários tipos de programas existentes, comparando resultados na sua aplicação, para que desta forma as equipas e o assistente social como parte integrante desta, tenham oportunidade de proporcionar um cuidado mais direto e personalizado ao cuidador.

A prática profissional do Serviço social deve estar em constante aprimoramento, atualização e capacitação específica, e para qualificar a intervenção, segundo Martinelli (2011) “temos de fortalecer a produção teórica do conhecimento em serviço social, pela mediação da pesquisa, condição indispensável para subsidiar a construção de saberes comprometidos com a qualidade do exercício profissional

## **Bibliografia**

Amara, Como cuidar dos nossos, Lisboa: Calouste Gulbenkian, 2005

Almeida S., Adoecer por câncer: sentidos do cuidado, enfrentamento e bem-estar de homens e seus cuidadores, Dissertação apresentada com vistas à obtenção do Título de Mestre em Ciências na área de concentração em Saúde Coletiva, Belo Horizonte, 2013

Andrade, L., Serviço Social, In V. Colaboradores, Cuidado Paliativo/Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira, São Paulo, 2008

Aquino, V. V., & Zago, M. M. F., O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 2007

Araújo L. , Carolina Z. , Andreza K., Maxwell S., Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, Ver. Bras. Enferm., Brasília, 2009

Balboni TA, Vanderwerker LC, Block SD, Paulk ME, Lathan CS, Peteet JR, Prigerson HG, Religiousness and Spiritual Support Among Advanced Cancer Patients and Associations With End-of-Life Treatment Preferences and Quality of Life, J Clin Oncol., 2007

Beck A., Lopes M., Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer, Revista Brasileira de Enfermagem, 2007

Breviglieri, M., Bienfaits et méfaits de la proximité dans le travail social. in Ion, J. (dir.), Le Travail Social en Debat(s), Paris, Éditions La Découverte, 2005

Bromberg D.; Kovacs, M.; Carvalho, M. , A Vida e Morte: laços de existencia, São Paulo, Casa do psicólogo, 1996

Boff, L., Saber Cuidar: Ética do Humano – Compaixão pela Terra, (9ªed.),Petrópolis, Editora Vozes, 2003

Capelas, M., Cuidados paliativos: uma proposta para Portugal, Palliative care: a proposal for Portugal. Cadernos de Saúde. Lisboa, 2009

Capelas, M. e Neto, I., Manual de Cuidados Paliativos. 2ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, 2010

Caprara A, Rodrigues J, A relação Assimétrica Médico-Paciente: Repensando o Vínculo Terapêutico, Ciência e Saúde Coletiva, janeiro 2004

Cárcer, A., Trabajo Social en Cuidados Paliativos, Arán Ediciones. S.A., Madrid, 2000

Carvalho, M., Serviço Social na Saúde. Lisboa: Lidel, 2012

Carter, R., Founder of the Hospice Movement: Selected Letters 1959- 1999, Journal of the Royal Society of Medicine, 2003

Cerqueira, M., O Cuidador e o Doente Paliativo. Coimbra, Formasau-Formação e Saúde, Lda, 2005

Costa, Andreia, Necessidades dos familiares de doentes oncológicos: Estudo exploratório para a adaptação e validação do Family Inventory of Needs, Universidade de Coimbra - UNIV-FAC-AUTO, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, 2014

Decreto-Lei n.º 50-B/2007, 28 de Fevereiro de 2007

Decreto-lei 52/2012 de 5 de setembro

Despacho n.º 14311-A/2016

Declaração de Helsinque, Sétima revisão, 64ª Assembleia, Fortaleza, Brasil, outubro de 2013

Dodd S., Epstein I., Practice-Based Research in Social Work: A Guide for Reluctant Researchers, New York, 2012

Family Caregiver Alliance (2006). Caregiver Assessment: Principles, Guidelines and Strategies for Change. Report from a National Consensus Development Conference. Vol. I. San Francisco

Faria, Juliana Bernardes de and Seidl, Eliane Maria Fleury, Religiosidade e Enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura

Ferreira, J., A investigação em Serviço Social: Modelos para a Compreensão da Realidade, Lusíada, Intervenção Social, Lisboa, 2014

Ferreira, C., Sentimentos experienciados pelos cuidadores formais em estruturas residenciais para idosos perante o cuidado ao idoso em fim de vida, Dissertação de mestrado, Instituto Politecnico de Viana do Castelo, 2013

Flavia R., Gutierrez B., Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio, 2009

Fornazari, S. A. & Ferreira, R. E. R., Religiosidade/Espiritualidade em Pacientes Oncológicos: Qualidade de Vida e Saúde. Psicologia: Teoria e Pesquisa, 2010

Fratezi, F., Gutierrez, B., O Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio, Ciência e Saúde Coletiva, 2011

Garcia, Fátima, A Investigação em Serviço Social, Post a Velhice e o Envelhecimento, 2016

Gimenes, M.G.G. & Queiroz, B., As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. Em M.G.G. Gimenes & M.H. Fávero (Orgs). A mulher e o câncer, Campinas: Editorial Psy., 1997

Guadalupe, S., Intervenções em rede, Coimbra, Imprensa da Universidade de Coimbra, 2009

Guimarães, C. e Lipp, M., Os possíveis porquês do cuidar, Rev. SBPH , vol.15, n.1, 2012

Granja, Berta, Maria Cidália, Problemas e desafios da investigação em serviço social, Lusíada, Intervenção Social, Lisboa, 2011

Hanson, Shirley M. H. , A enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação, 2.ª Edição Loures, Lusociência, 2005

Howe, D., A Brief Introduction to Social Work Theory, Palgrave Mcmillan, London, 2009

Ignacio, Storti, Bennute e Lúcia, Aspectos da Sobrecarga em Cuidadores de Pacientes Terminais por Câncer, revisão da literatura, Psicologia Hospitalar, 2011

Kubler-Ross, E., Sobre a morte e o morrer, São Paulo, Martins Fontes, 1996

Koenig e Larson, Religiosidade e saúde, Handbook of religion and health, New York Oxford University Press, 2001

Landeiro, Estela, Significações, Reações Familiares, Avaliação, Apoio a Doença e Luto, 2011

Leitão, G.C., e Almeida, D.T., O cuidador e sua qualidade de vida. Ata Paulista de Enfermagem, 2000

Liberato, R. P., Carvalho, Psicoterapia, Temas em psico-oncologia, São Paulo, Summus, 2008

Lopes, Fátima, A relação no Serviço Social: Perspetivas sobre a sua Pertinência e expressão na Prática, Dissertação apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, junho, 2015

Marques, A., Reações emocionais à doença grave: como lidar, Coimbra, Psiquiatria Clínica, 1991

Martins, A., A medicina paliativa como medicina de proximidade. Suspensão dos julgamentos gerais e acção médica em regime de familiaridade. Tese de doutoramento, Universidade Nova de Lisboa (Doutoramento em Sociologia), Lisboa, 2010

Martins, A., Romão, C., Profissões na saúde e desafios do trabalho de proximidade: médicos e assistentes sociais nos cuidados paliativos, Trabalho apresentado no III Seminário de I&DT, organizado pelo C3i – Centro Interdisciplinar de Investigação e Inovação do Instituto Politécnico de Portalegre, Dezembro de 2012

McCoughlan M. , A necessidade de cuidados paliativos, Mundo Saúde, 2003 Nascimento A., Trindade Z., Gianordoli-Nascimento I., Pereira F., Silva S., Cerello A., Masculinidades e práticas de saúde na região metropolitana de Belo Horizonte – MG. Saúde e Sociedade, 2011

Neves, C., Impacto no Cuidador Principal, do Cuidado ao Doente Paliativo no Domicílio, Faculdade de Medicina, Lisboa, 2007



Neto, I., Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In In Barbosa, A., e Neto, I. (Eds). (2006). Manual de cuidados paliativos, Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006

Novellas, A, Trabajo social en cuidados paliativos, Madrid, Arán, 2000

Oliveira S., Garcia R., Quintana A., Budó L., Wünsch S., Silveira C., Dinâmica de organização dos cuidadores familiares do paciente terminal em internação domiciliar. Cienc Cuid Saude, 2011

Paiva, Carvalho, Kolcaba e Paiva, Validation of Holistic Comfort Questionnaire-Caregiver in Portuguese-Brazil in a Cohort of Informal Caregivers of Palliative Care Cancer Patients, Suport Care Cancer, August 2014

Pattaroni, L., Le Care est-il institutionnalisable? Quand la «politique du care» émousse son éthique in Paperman, P. & Laugier, S. (Eds). Le souci des autres. Éthique et politique du care. Paris: Éditions de L'école des Hautes, Etudes en Sciences Sociales, 2005

Pena, Maria João, A Relação Profissional no quadro da intervenção do assistente social, Intervenção Social, 2013

Penny, B. et al., A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. Journal of Clinical Nursing, 2008

Perez L., Sheridan J., Nicholls A., Mues K., Saleme P., Resende J., et al., Satisfação dos profissionais e da comunidade com a estratégia da saúde da família, Revista Saúde Pública. 2013

Reigada C., Gonçalves E. e Silva E., A Importância da Despistagem Precoce dos Fatores de Risco Social nos Cuidados Paliativos, Associação Portuguesa para o estudo da Dor, volume 16, nº3, 2008

Reigada, C., Indicadores de Capacidade de Cuidar, em Famílias de Doentes Oncológicos Paliativos, Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos, Junho de 2010

Reigada, C. & Novellas, A. , The concept of family needs and necessities in palliative care. Supportive Care in Cancer. Paper presented on MASCC/ISOO 2009 International Symposium. Rome, Italy, June 2009

Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas e Gonçalves, Construção de uma Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos: processo de validação de conteúdo, revista Portuguesa de Saúde Pública, 2015

Regulamento da Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano, EPE, aprovada a 28/10/15 pelo Conselho de Administração da ULSNA, EPE

Rezende, Derchain, Botega, Sarian, Vial e Moraes, Avaliação Psicológica dos Cuidadores de Mulheres com Câncer pelo General Comfort Questionnaire, 2010

Rezende, V. L.; Derchain, S. M.; Botega, N. J. & Vial, D. L. , Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador e de pacientes com câncer na fase terminal da doença. Revista brasileira de oncologia, 2005

Rolland, J., Families, illness and disability: an integrative treatment model, Nova Iorque, Basic Books, 1994

Romano, B., Princípios para a prática da psicologia clínica em Hospitais, São Paulo, Casa do Psicólogo, 1999

Romão, C., Cuidados Paliativos – Uma reflexão sobre as competências profissionais do assistente social, Dissertação de Mestrado em Formação de Adultos e desenvolvimento Local do Instituto Politécnico de Portalegre, 2012

Sales C., Matos P., Mendonça D., Marcon A., Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. Rev. Eletr. Enf., 2010

Santos, Franklin, O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice, São Paulo, Editora Atheneu, 2011

Seabra, Daniela, Necessidades do familiar cuidador do doente paliativo, Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Psicologia, 2013

Soares, M., Família digo, famílias... In Centros de Estudos de Bioética. (Ed.), Formação da Consciência Bioética: Família e Bioética, Coimbra. Cadernos de Bioética Edição, 2003

Sommerhalder C, Neri AL., As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador, In: Neri AL, organizadora. Cuidar de idosos no contexto da família – questões psicológicas e sociais. Campinas, 2006

Sorato D., Verzinhasse S., Mitsuyuki M., Souza F. Cuidar e ser Cuidados pelo Grupo de Apoio Protege, Psicologia em Estudo, Maringá, v. 15, n. 4, , out./dez, 2010

Twycross, R. - Cuidados Paliativos. Lisboa. Climepsi Editores. 2001

Twycross, R. , Cuidados Paliativos, Lisboa: Climepsi Editores, 2003

Wanderbroocke, A., Cuidando de um familiar com câncer, Psicologia e Argumento, 2005

World Health Organization, WHO Definition of Palliative Care. Consultado no website  
World Health Organization: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, 2009

Zalenski R., e Raspa R., Maslow's Hierarchy of Needs: A Framework for Achieving Human  
Potential in Hospice, Journal of Palliative Medicine, outubro, 2006.

## **Anexos**